

RAPPORT D'ACTIVITE

SUR L'UTILISATION DU FONDS D'INTERVENTION REGIONAL RESEAUX DE SANTE PACA

Année 2013

Réseau : Naître et Devenir

PRÉAMBULE

Chaque année, les réseaux ayant obtenu un financement par le Fonds d'Intervention (FIR) doivent produire, concernant l'année civile écoulée, un rapport d'activité et des documents comptables signés par le président et trésorier de l'association, ou par le directeur de l'établissement gestionnaire des fonds pour les autres structures juridiques.

COMMENT PROCÉDER ?

1) Complétez le **dossier**.

2) Complétez les documents **annexes** correspondant à la situation de votre réseau.

3) Joignez l'ensemble des documents demandés en **2 exemplaires, accompagnés d'un CD Rom,** et adressez le tout **par courrier**, **le 31 mars 2014 au plus tard,** au :

Agence Régionale de Santé PACA
Direction POSA
Unité « Coopérations Réseaux »
132, boulevard de Paris
CS 50039 - 13331 Marseille Cedex 03

I) FICHE D'IDENTITÉ DU RÉSEAU

Nom du réseau : Naître et Devenir
Statut du réseau : Association Loi 1901

Nom du président : Dr Nicolas FALAISE

Thématique : Dépistage et suivi de 0 à 7 ans des enfants nés très prématurément avant 33 SA en région PACA Ouest et Corse du Sud.

Numéro du réseau : 960930527

Nom du promoteur (personne physique ou morale ayant déposé le dossier) : Association Naître et Devenir
Adresse : 24, Rue Brandis – 13005 Marseille
Tel : 04.91.25.54.37
Mail : naitre-et-devenir@orange.fr

Nom de la structure gestionnaire des fonds : Association Naître et Devenir

Nom du trésorier : Dr Patrick FEURGARD

Année de création du réseau : 2004

Date de signature du CPOM : 1er juin 2012

	FIQCS 2010	**FIQCS 2011**	**FIQCS + FIR 2012**	**Total des 3 exercices**
Subvention versée	**422 980€ (dont 62 800 € pour l'exercice 2011)**	**288 843,61 €**	**336 899,02 €**	**1 048 722,63 €**

II) POPULATION CONCERNÉE

- Zone géographique couverte à ce jour par le réseau :

Le réseau Naître et Devenir assure le dépistage et le suivi des enfants nés très prématurément dans la **région PACA Ouest et la Corse du Sud**. La zone couverte par le réseau est ainsi constituée des départements suivants : les Alpes de Haute Provence (04), les Hautes Alpes (05), les Bouches du Rhône (13), l'ouest du Var (83), le Vaucluse (84) et la Corse du Sud (2A).

- Nombre théorique de personnes concernées par la pathologie (ou la thématique) sur la zone géographique du réseau :

Chaque année, 45000 enfants naissent en région PACA Ouest, dont environ 600 très prématurément, à moins de 33 semaines d'aménorrhée (SA). Sur ces 600 enfants, il faut déduire ceux qui décèderont en période néonatale, ceux qui sont nés dans la région "par accident" et qui repartiront chez eux après, et ceux dont les parents refusent d'adhérer au réseau. Au final, environ 70% des enfants nés très prématurément, soit 420 enfants, sont susceptibles d'être inclus dans le réseau.

- Population cible 2013 : nombre de patients que le réseau avait prévu de prendre en charge entre le 01/01/2013 et le 31/12 2013 :

2676 inclus avant le 01/01/2013 - 246 sorties avant le 01/01/2013 + 420 enfants à inclure en 2013 = 2850 enfants que le réseau avait prévu de prendre en charge en 2013.

1). Nombre de patients nouvellement inclus entre le 01/01/2013 et le 31/12/ 2013 :

446 enfants ont été inclus entre le 01/01/2013 et le 31/12/2013.

2). Nombre de patients inclus au cours des années précédentes et ayant bénéficié en 2013 d'au moins une action du réseau :

1348 enfants ont été inclus avant 2013 et ont bénéficié d'au moins un examen spécifique en 2013.

3). Nombre de patients sortis entre le 01/01/2013 et le 31/12/2013 :

187 enfants sont sortis en 2013 (motifs : décès, hors critères, déménagement, plus de 7 ans…)

- File active 2013 (1+ 2), nombre de patients ayant eu au moins une prise en charge en 2013 :

446 + 1348 = 1794 enfants ont bénéficié d'au moins une action du réseau en 2013.

- File active au 31/12/2013 (1+ 2) – 3) :

446 + 1348 – 187 = 1607 enfants étaient suivis au 31 décembre 2013.

III) PROFESSIONNELS

(1) professionnels adhérents : ayant signé un engagement
(2) professionnels actifs : ayant ***réalisé au moins une action directement*** ***en lien avec la prise en charge du patient****, action qui ne serait pas faite en dehors du réseau ou faite différemment*
(3) professionnels présents dans l'instance dirigeante : cf. ***chapitre V, paragraphe 2A***

	Professionnels adhérents (1) en 2013		Professionnels actifs (2) en 2013		Professionnels présents dans l'instance dirigeante (3) en 2013	
Professionnels de santé	Nombre de libéraux	Nombre d'hospitaliers	Nombre de libéraux	Nombre d'hospitaliers	Nombre de libéraux	Nombre d'hospitaliers
médecins Généralistes	-	-	6	-	-	-
médecins Spécialistes						
Spécialité 1 (Pédiatres)	62	66	70	73	CoPil : 5 CoSci :	CoPil : 4 CoSci :
Spécialité 2 (Médecins PMI)	33		17		CoPil : 1 CoSci : 1	
Spécialité 3 (Médecins CAMSP)	8		12		CoPil : 3 CoSci : 3	
Spécialité 4 (Neuropédiatres)	3	3 + 1 CAMSP	3	2 CAMSP	CoPil : 1 CoSci : 1	CoPil : CoSci :
Spécialité 5 (Ophtalmologistes)	-	-	3	3	-	-
Spécialité 6 (Pneumopédiatres)	-	-	0	1	-	-
Spécialité 7 (Médecins de Rééduc. Fonctionnelle)	-	-	-	1	-	CoPil : 1 CoSci : 1
Spécialité 8 (Médecins de Santé Publique)	-	-	-	-	-	CoPil : 1 CoSci : 1
Spécialité 9 (Médecins conseil de l'Education Nationale)	-	-	-	-	-	CoPil : 0 CoSci : 1
Infirmières diplômées d'Etat Cadres	-	-	-	-	-	-
Sages femmes Cadres	-	-		30	-	-
Masseurs kinésithérapeutes	39	4	11	0	-	-
Masseurs kinésithérapeutes de CAMSP	9		0		CoPil : 1 CoSci : 1	
Autre 1 (Psychomotriciens)	-	-	6	0	-	CoPil : 1 CoSci : 1
Nombre total de professionnels de santé adhérents au réseau	**228**		**238**		**-**	**-**
Autres professionnels impliqués dans le réseau						
Autres (secrétaires de pédiatrie)	-	-	-	17		
Autre 1 (préciser)						

Nombre total d'autres professionnels impliqués dans le réseau	**-**	**-**	**-**	**17**		
Nombre de professionnels ayant quitté le réseau en 2013 (motifs)	1 pédiatre pour cessation d'activité 1 kiné pour retraite 4 kinés (2 lib/CAMSP + 2 CAMSP) pour retraite ou déménagement	2 pédiatres pour cause de changement de structure ou de poste temporaire 4 méd. PMI pour cause de changement de service ou retraite				

3-1 Approche quantitative

- Combien de médecins ont sollicité les réseaux en 2010, 2011, 2012 et 2013 (dont médecins libéraux et médecins hospitaliers) ?

Il est difficile de quantifier le nombre de médecins qui nous sollicitent car cela peut prendre diverses formes et être réparti sur toute l'année. En termes de fréquence, il ne se passe en général pas une semaine sans que la coordination ou les médecins directement soient sollicitées.

Les médecins qui nous sollicitent le font soit par téléphone, soit par mail, à la coordination ou directement sur le portable des médecins coordinateurs. Ils peuvent ainsi faire appel à nous pour :

- savoir si un enfant qu'ils suivent peut faire partie du réseau (s'il rentre dans les critères d'inclusion), si on le connaît et s'il est inclus (ou s'il faut leur faire remplir le formulaire) ;
- pour avoir les coordonnées d'un autre professionnel de santé (médical ou paramédical) afin d'orienter l'enfant et sa famille vers un professionnel spécialisé dans la prise en charge des enfants nés très prématurément. Nous pouvons les renseigner grâce à notre annuaire régional des praticiens qui a été constitué par les membres de la coordination et est régulièrement alimenté et mis à jour ;
- pour avoir des informations, des conseils sur la prise en charge médicale. Les médecins référents appellent de temps en temps à la coordination pour avoir les médecins coordinateurs et leur demander leur avis ou les recommandations concernant la meilleure attitude à adopter en fonction de la situation (vaccinations, alimentation, démarches administratives pour un montage de dossier MDPH ou la cotation d'un examen…) ;
- pour avoir des informations sur les formations et réunions organisées par le réseau ;
- pour savoir s'il serait possible d'organiser une petite formation ou réunion d'information sur un sujet précis. Par exemple, la PMI de Port de Bouc a souhaité l'intervention d'un pédiatre coordinateur pour faire un rappel de la prise en charge des enfants nés très prématurément en réseau pour son équipe ;
- enfin, il arrive que certains médecins libéraux nous contactent au sujet des prestations dérogatoires pour une erreur ou un retard de règlement.

- Combien de professionnels de santé (autres que médecins) ont sollicité le réseau en 2010, 2011, 2012 et 2013 et quel type de professionnels ? Combien d'appels directs de patients ou d'aidants ?

Là aussi, il est difficile de se prononcer sur un chiffre précis.

De nombreux professionnels (kinésithérapeutes, psychomotriciens, psychologues…) nous contactent pour savoir :

- comment fonctionne le réseau, sous quelle forme ils pourraient y participer ou même adhérer ;
- s'il y aurait une opportunité pour travailler ensemble ;
- si un poste serait disponible au sein de la coordination ;

Nous leur expliquons ainsi le fonctionnement général du réseau, le maillage qui existe entre les différents professionnels, les besoins des familles… mais aussi le manque de moyens et les difficultés que nous rencontrons pour organiser la même coordination pour tous les professionnels. En effet, nous avons depuis le début des postes de pédiatres coordinateurs qui assurent l'élaboration de référentiels, le lien, l'information et la formation des médecins, depuis 2008 un poste de kinésithérapeute coordinatrice pour faire le même travail dans son domaine au niveau régional, mais aucun poste de coordinateur psychomotricien ou psychologue pour répondre aux besoins spécifiques des parents et des professionnels. Nous espérons pouvoir le développer un jour, si le budget nous le permet bien évidemment.

Nous sommes également régulièrement sollicités par les lycées marseillais pour faire des interventions sur la prématurité au sein de leur établissement, et par leurs élèves qui souhaitent avoir plus d'informations pour l'élaboration de leurs dossiers thématiques.

Des professionnels tels que des attachés de recherche clinique (ARC) ou des coordinateurs d'étude (Epipage notamment) ont déjà fait appel à nous plusieurs fois. En effet, les données recueillies sur les enfants nés très prématurément étant rares, notre base de données constitue pour eux une base importante dans la région.

Enfin, les parents d'enfants inclus dans le réseau nous appellent souvent. Soit ils nous rappellent suite à un message qu'on leur aurait laissé à l'occasion d'une relance téléphonique, soit ils nous appellent pour avoir des renseignements sur le réseau, sur les rendez-vous, sur les cahiers de suivi… Par ailleurs, depuis quelques temps, nous avons mis en place un système de permanence médicale téléphonique, qui permet aux parents de joindre un pédiatre coordinateur lors de leur présence au réseau (le mardi en l'occurrence). Les parents sont plutôt satisfaits de ce service car ils sont de plus en plus nombreux à appeler pour leur confier leurs difficultés, leurs angoisses ou simplement demander un avis complémentaire.

3.2 Approche qualitative

Existe-t-il des enquêtes de satisfaction auprès des professionnels ? Si oui, leur satisfaction est de quel type : gain de temps dans leur pratique quotidienne, déontologie, amélioration de la relation professionnels/patients …?

La satisfaction des professionnels du réseau est une préoccupation constante de l'équipe de coordination. Nous souhaitons l'évaluer depuis plusieurs années déjà, mais faute de temps et de moyens, nous ne sommes pas encore parvenus à le faire.

Cela reste cependant à l'ordre du jour, et nous espérons pouvoir mettre rapidement en place un questionnaire permettant l'évaluation de la satisfaction de nos professionnels.
Il pourrait être envoyé au moment du renouvellement de leur adhésion, ou lors d'un envoi spécifique.

Il y a cependant une évaluation de satisfaction qui est faite, à l'issue de chaque session de formation que nous organisons *(cf. questionnaire en annexe 1)*. Les professionnels (médecins pédiatres, généralistes, de PMI, et kinésithérapeutes) sont ainsi interrogés sur plusieurs items, indiquant à quel niveau nous avons répondu (ou non) à leurs attentes : le contenu de la formation, les intervenants, les méthodes utilisées (vidéos, travaux pratiques…), l'applicabilité des outils dans la pratique, le lieu, le repas…

Avez-vous évalué l'impact de l'activité du réseau sur le comportement des professionnels ?

- Utilisent-ils les protocoles et référentiels de soins élaborés en cohérence avec les référentiels existants et diffusés par le réseau ? Ces documents sont-ils régulièrement actualisés ? Avez-vous mis en place une procédure de vérification de l'application de ces protocoles ?

Les pédiatres coordinateurs du Réseau Naître et Devenir ont construit les référentiels médicaux, regroupés dans les cahiers de suivi de l'enfant, au fur et à mesure que les enfants pris en charge par le réseau grandissaient. Ils ont ainsi commencé par l'élaboration du premier cahier de suivi de l'enfant (0 – 12 mois d'âge corrigé (AC)) pour permettre aux médecins du réseau de suivre les enfants nés prématurément selon un référentiel régional commun.
Ce premier cahier était constitué de 5 consultations spécifiques, prévues à des âges de référence (âges clés en termes de développement) : 36-41 SA, 3, 6, 9, 12 et 18 mois d'AC, pour garantir un suivi médical très spécifique.
Le deuxième cahier (18 mois AC – 3 ans) rassemblait, lui, 3 consultations spécifiques : 18, 24 mois d'AC et 3 ans, pour aller des premiers pas jusqu'à l'entrée en maternelle.
Pour des raisons économiques (tant au niveau des frais d'impression que des frais d'envoi), ces 2 cahiers sont dorénavant regroupés en un seul (0 – 3 ans) qui correspond donc au suivi depuis la naissance jusqu'aux 3 ans de l'enfant.
Enfin, un dernier cahier de l'enfant concerne la période de 4 à 7 ans : un examen à chaque anniversaire pour suivre le développement de l'enfant et sa scolarité.

Dès la sortie du service de néonatalogie, ces cahiers de suivi sont confiés aux parents qui ont à charge de les présenter au médecin référent (qu'ils auront choisi) lors de la consultation.
Tous les médecins dits "référents" du Réseau Naître et Devenir ont suivi une formation dispensée par les pédiatres coordinateurs. Ils ont ainsi tous bénéficié d'une présentation de ces cahiers et ont été formés à leur utilisation.
Ces référentiels médicaux sont utilisés très régulièrement par les médecins référents de la région, à l'occasion de chaque consultation spécifique des enfants du réseau.
Certains médecins les utilisent même pour d'autres enfants qu'ils suivent et qui ne sont pas nés très prématurément : ils sont devenus une référence dans la prise en charge du tout petit. Pour cela, ils peuvent faire des photocopies ou les télécharger directement sur notre site internet, les cahiers étant réservés aux enfants du réseau.

Ces cahiers, que l'on pourrait appeler "protocoles de suivi" dans le sens où ils guident le professionnel dans le déroulement de son examen, sont régulièrement revus, modifiés, actualisés en fonction de la façon dont ils sont remplis (un item jamais renseigné signifierait qu'il n'est pas compris ou pas adapté…), des mises à jour des

tests utilisés (passage de la BREV à l'EDA l'an dernier par exemple…), et des dernières recommandations…

Toutes ces remises en question et ajustements sont possibles grâce à la procédure de saisie et de vérification systématique mise en place à la coordination du réseau. En effet, tous les examens spécifiques remplis par les médecins référents sont envoyés et centralisés à la coordination du réseau, où ils sont pré-saisis par l'assistante administrative, puis vérifiés et validés par les pédiatres coordinateurs. Cette procédure permet de contrôler l'exactitude des informations saisies dans la base de données et de voir si les médecins référents n'ont pas rencontré de difficultés lors du remplissage.
Par ailleurs, ces retours d'examens permettent de confirmer l'utilisation des cahiers de suivi par les médecins référents.

➢ Participent-ils aux réunions pluridisciplinaires de coordination ? Selon quelles modalités et selon quelle fréquence pour un patient donné ?

Ce suivi spécifique, tel qu'il a été mis en place par le Réseau Naître et Devenir, ne nécessite pas l'organisation de réunions pluridisciplinaires de coordination. En effet, le suivi des enfants étant confié aux médecins référents, il n'y a pas lieu d'organiser des discussions autour des patients à la coordination.

En revanche, la coordination est toujours présente, en support aux professionnels. Il arrive souvent que les médecins référents contactent le réseau pour avoir un avis, un conseil sur la meilleure décision à prendre en matière de traitement, vaccin ou prise en charge (…) ou encore pour demander les coordonnées de professionnels spécialisés (médicaux et / ou paramédicaux) pour orienter au mieux les familles. Le réseau tient à jour, à cet effet, un annuaire de professionnels de santé très divers, spécialisés dans la prise en charge des enfants nés très prématurément.

Par ailleurs, le cahier de suivi est un outil qui permet de faire la liaison entre les divers professionnels participant à la prise en charge de l'enfant : chacun peut voir ce qui a été fait, par qui, et décider, si nécessaire, d'entrer en contact avec un de ces professionnels.

➢ Est-ce que des outils ou des procédures ont été mis en place en lien avec le médecin traitant pour anticiper les situations de crise ou répondre aux situations d'urgence ?

À la réception de l'adhésion des parents au réseau *(cf. Annexe 10)*, les différentes informations ainsi recueillies sont saisies dans la base de données : coordonnées des parents, des grands-parents, du médecin référent et du médecin traitant. Une fois cet enregistrement fait, un courrier accompagné d'une présentation du réseau sont systématiquement envoyés au médecin traitant pour l'informer que son patient est suivi dans le cadre d'un réseau de santé. Ce contact permet de faire connaître le réseau au médecin traitant et de l'informer sur le fait que le suivi Naître et Devenir ne se substitue pas au sien, qu'il est complémentaire. Il s'agit d'associer le médecin traitant à la démarche de surveillance accrue, de dépistage précoce… Sur ce courrier, figurent également les nom et coordonnées du médecin référent chargé du suivi spécifique pour le cas où il souhaiterait entrer en contact avec lui.

Lorsque les enfants grandissent, certains parents ne souhaitent plus faire suivre leur enfant par le médecin référent du réseau, car selon eux, c'est trop contraignant et leur enfant "va très bien" ou "n'est plus prématuré"… Pour la plupart, il s'agit de parents dont le médecin référent est éloigné de chez eux ; ils se tournent alors vers leur médecin généraliste pour assurer tout le suivi : le régulier comme le spécifique. Certains médecins généralistes essaient de remplir les examens pour que nous ayons une trace du suivi, mais n'étant pas formés à ces outils, ce n'est pas évident !
C'est pourquoi le Réseau Naître et Devenir ouvre dorénavant ses sessions de formation aux médecins généralistes qui suivent des enfants du réseau et désireux de se former à ce suivi spécifique. Cela permettra de continuer à suivre ces enfants et d'impliquer davantage les médecins généralistes dans le parcours de l'enfant.

Existe-t-il des moyens de communication et de promotion pour faire connaître le réseau ? Si oui lesquels (journal, site internet…)

Depuis sa création, le Réseau Naître et Devenir dispose d'un site internet. Le médecin qui s'en occupait n'ayant plus le temps de le mettre à jour, le Réseau Naître et Devenir signe, le 1er octobre 2006, une convention de partenariat avec le Groupe d'Etudes en Néonatologie du Languedoc Roussillon (GEN LR) pour l'adhésion à un site Web, hébergé sur leur portail internet. Le réseau disposait ainsi d'une page dédiée où toutes les informations nécessaires figuraient et étaient mises à jour à la demande. Compte tenu du budget important que cela représentait, et des restrictions budgétaires auxquelles nous devions faire face, ce partenariat a pris fin en 2011.
Depuis, le réseau dispose d'un nouveau site internet, développé par le GCS e-santé PACA, accessible à l'adresse suivante : www.naitreetdevenir.org. Étant adhérent à la plateforme e-santé PACA, notamment pour garantir l'accès sécurisé à notre base de données, nous bénéficions de ce service. Nous avons donc travaillé avec le GCS e-santé PACA pour la construction et la mise en page du site et pour transférer le contenu du précédent site sur celui-ci. La coordinatrice administrative, chargée de ce projet, a également suivi une formation lui permettant de modifier et mettre à jour le site de façon autonome, sans avoir à passer par e-santé PACA.
Ce site internet dispose :

- d'une partie "grand public" : libre d'accès (sans mot de passe) pour tous, principalement dédiée aux parents, elle contient :
    - les actualités du réseau ;
    - une présentation du réseau, de son fonctionnement (détail du suivi, de la prise en charge…) ;
    - les acteurs du réseau : les établissements adhérents (centres hospitaliers, CAMSP, la PMI…), les médecins référents, l'équipe de coordination ;
    - un espace téléchargement où les visiteurs peuvent retrouver tous les documents dont ils peuvent avoir besoin : les documents relatifs à l'adhésion au réseau, la liste des médecins référents régulièrement mise à jour, l'annuaire des CAMSP de la région, les documents élaborés par les groupes de travail : le guide "Il est si petit…" et le livret d'éveil pour le retour à la maison, le mode d'emploi illustré du Cocoonababy®, et les examens spécifiques en cas de perte ou d'oubli du cahier de suivi.
- d'une partie "Professionnels de santé" : accessible par login / mot de passe, délivrés par la coordination à tous les professionnels adhérents et à la demande pour les autres. Elle se compose :

- des actualités du réseau ;
- d'un agenda professionnel, rassemblant les dates des différentes réunions de la coordination (comité de pilotage, comité scientifique, groupes de travail…), des formations organisées par le réseau et des différents congrès portant sur les thématiques relatives à la néonatologie et à la pédiatrie ;
- une présentation du réseau ;
- le rôle de chacun des acteurs au sein du réseau ;
- un espace téléchargement où les professionnels de santé peuvent également retrouver tous les documents dont ils peuvent avoir besoin (qui sont sensiblement les mêmes que pour les parents), notamment les examens spécifiques qui leur permettent de réaliser l'examen même si les parents n'ont pas le cahier.

De plus, le réseau Naître et Devenir doit prochainement mettre en place une "Lettre du réseau", qui sera envoyée par mail à tous les professionnels adhérents, pour leur faire part des actualités et résultats du réseau, des projets réalisés, en cours et à prévoir, et faire un zoom sur un point particulier de la prise en charge de l'enfant né très prématurément.

Par ailleurs, des affiches du réseau ainsi que des plaquettes d'informations sont présentes dans les salles d'attente des services hospitaliers.

IV) STRUCTURES IMPLIQUÉES DANS LE RÉSEAU FIN 2013

- **Il convient de lister les structures et de cocher pour chaque établissement, le type correspondant**

Nom de l'établissement ou structure	**Année de signature de la Convention**	**Etablissements de santé**										**Autre structure de prise en charge**		
		CHU	CHR	CH	HL	CHS	PSPSH	CLCC	Clinique	Centre de santé	Autres	SSIAD	HAD	Autres
MARTIGUES	2005			x										
SAINT JOSEPH	2006			x										
BOUCHARD	2006								x					
NORD	2006	x												
CONCEPTION	2006			x										
BEAUREGARD	2006								x					
AIX-PERTUIS	2006			x										
MANOSQUE	2006			x										
AUBAGNE	2006			x										
LA CIOTAT	2006			x										
AVIGNON	2006			x										
TOULON SAINTE MUSSE	2006			x										
SALON DE PROVENCE	2006			x										
AJACCIO	2006			x										
CARPENTRAS	2007			x										
L'ETOILE	2007								x					
BRIANÇON	2007			x										
HYÈRES	2007			x										
DIGNE	2007			x										
URBAIN V	2007								x					
GAP	2007			x										
ARLES	2008			x										
(DRAGUIGNAN) PACA Est	2013			x										

Nom de l'établissement ou structure	Année de signature de la Convention	Etablissement médico-social										Autres
		IME	IMP	IMPro	Ets pour poly-handicapés	CMPP	CAMSP	SESSAD	Institut de rééducation	Institut d'éducation sensorielle	autre	Précisez Conseil Général (PMI)
AUBAGNE	2006						X					
LA CIOTAT	2006						X					
SAINT THYS	2008						X					
AIX EN PCE	2009						X					
MARIGNANE	2005						X					
MARTIGUES	2005						X					
SALON DE PROVENCE	2007						X					
ARLES	2008						X					
AVIGNON	2006						X					
ORANGE	2007						X					
PERTUIS	2008						X					
DIGNE	2007						X					
MANOSQUE	2009						X					
GAP	2008						X					
TOULON/LA SEYNE	2010						X					
(DRAGUIGNAN)	2013						X					
AJACCIO	2009						X					
AP-HM:												
NORD	2006						X					
TIMONE AUDITIF	2006						X					
TIMONE POLYVALENT	2006						X					
LA ROSE	2006						X					
SAINT LOUIS	2006						X					
CONSEIL GÉNÉRAL 13	2008											X
CONSEIL GÉNÉRAL 20	2007											X
CONSEIL GÉNÉRAL 83	2008											X

Pour chaque structure avec laquelle le réseau a établit une convention, précisez quelle a été la plus value de cette convention sur le fonctionnement et la prise en charge dans le réseau.

La signature de conventions *(cf. modèles en Annexe 11)* avec les différentes structures de la région est essentielle pour formaliser et mettre en place le travail en réseau. En effet, un tel fonctionnement s'appuie sur la participation de chacun pour favoriser la coordination de tous ces acteurs.
Ces conventions permettent aux divers établissements d'être véritablement acteurs du projet en faisant la démarche d'adhérer au réseau. Elles reposent ainsi sur une volonté de coopérer au projet, qui perdure grâce à l'implication de tout le personnel, tout au long du parcours de l'enfant :

- la déclaration des naissances à moins de 33 SA faite par les **sages-femmes** au réseau ;
- le suivi de l'hospitalisation ainsi que le signalement des décès et des transferts assurés par les **infirmières** ;
- les comptes-rendus d'hospitalisation que nous envoient les **secrétaires** de néonatalogie ;
- l'information aux parents sur le suivi mis en place par le réseau Naître et Devenir ainsi que le recueil de l'adhésion faits par la **sage-femme**, l'**infirmière** ou le **médecin référent** avant le retour à la maison ;
- les consultations spécifiques réalisées par les **médecins référents** ;
- les prises en charge prescrites par le médecin référent, faites par les **paramédicaux** (kinésithérapeutes, psychomotriciens,...) ;
- les bilans dressés par le **psychomotricien** et/ou **neuropsychologue**, à la demande du médecin référent ;
- les consultations de recours réalisées par un **médecin spécialiste** (ORL, orthophoniste, pneumopédiatre…), à la demande du médecin référent.

Ces conventions permettent donc d'établir et d'entretenir un contact privilégié avec chacun des acteurs, de définir et se conformer à une organisation, de poser le cadre du suivi et le rôle de chacun : envoi du signalement des naissances, réalisation et envoi des examens spécifiques…

La signature de ces conventions, avec les structures comme avec les médecins référents ou les paramédicaux installés en libéral, nous permet également de constituer un annuaire des professionnels adhérents, spécifiquement formés à la prise en charge des enfants nés très prématurément. Ce dernier nous est d'une grande aide pour renseigner et orienter :

- les parents en quête d'un pédiatre, d'un kinésithérapeute, d'un psychomotricien (ou autre…) spécialisé dans le domaine,
- ou un professionnel qui cherche un confrère à qui adresser un enfant (autre spécialité, rapprochement familial…).

Parmi ces structures, combien sont intervenues dans au moins un PPS :

- Etablissements de santé :
- Etablissements médico-sociaux :
- Etablissements et services sociaux :

Selon le guide intitulé "Programme personnalisé de soins", publié en février 2012 par la Haute Autorité de Santé, le PPS est *"un outil opérationnel proposé aux professionnels de santé pour organiser et planifier le parcours de soins des personnes ayant une ou plusieurs* ***maladies chroniques****. Il explicite les points de vue du patient et du médecin traitant sur la situation de la personne et identifie les objectifs partagés entre le médecin et la personne malade. Il correspond à un plan d'action pour la prise en charge prospective de cette personne.*
La nécessité de la coordination augmente avec le nombre de professionnels impliqués selon la complexité de la situation et la polypathologie : le PPS est un outil de coordination des différents professionnels participant à la prise en charge des personnes ayant une maladie chronique."

Si l'on se réfère à cette définition, la notion de PPS ne s'appliquerait qu'aux pathologies chroniques ; autrement dit, la prématurité, et donc le Réseau Naître et Devenir, ne serait pas concernés.

En revanche, le Guide Méthodologique intitulé "Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ?", publié en octobre 2012 par le Ministère de la Santé, définit le plan personnalisé de santé (PPS) comme *"principal outil de la coordination. Il traduit les besoins*

du patient et établit le programme des interventions des professionnels de santé et personnels médico-sociaux nécessaires. Il comprend le plan de soins et le plan d'aide, le cas échéant. Le plan d'éducation thérapeutique ne constitue pas à lui seul un PPS.
Il s'agit de décrire dans un document, après une évaluation multidimensionnelle des besoins du patient :

- *les objectifs fixés médicaux, éducatifs, psychologiques, sociaux ;*
- *les différentes tâches à réaliser ;*
- *les acteurs en charge de leur réalisation ;*
- *le calendrier et la périodicité."*

Selon cette définition, le Réseau Naître et Devenir met en place des PPS, dans lesquels interviennent toutes les structures, par l'intermédiaire de leurs médecins référents actifs. En effet, les examens spécifiques qu'ils remplissent répondent aux critères énoncés ci-dessus, à savoir :

- une évaluation multidimensionnelle des besoins réalisée par la passation de l'examen spécifique au cours duquel sont examinés les aspects neurodéveloppementaux : vision, audition, tonus, motricité (…), ceux liés au comportement, les pathologies…
- À partir de cet état des lieux de la santé globale de l'enfant, le médecin établit une conclusion qui le conduit à proposer une prise en charge adaptée : besoins en kinésithérapie, en psychomotricité, d'un bilan ophtalmique… : il fixe donc les tâches à réaliser, son objectif étant de dépister les éventuels troubles le plus tôt possible pour les prendre en charge rapidement.
- En cas de besoin, il oriente les parents vers les professionnels concernés, en précisant s'il y a lieu le nombre de séances prescrites… Les acteurs de la prise en charge sont donc identifiés et le calendrier et la périodicité affinés lors de la prise de rendez-vous.

Une vision du PPS (ou synthèse du dernier examen) est d'ailleurs disponible dans chaque dossier informatique des enfants de notre base de données : voici un exemple :

P.P.S.

ID Sui.	Date prév.	Date suivi	Nom	Etat Saisie
46677	☑ 8 janvier 2014	11 décembre 2013	Examen spécifique entre 36 et 41 SA	☑

Intervenant
Organisation

SYNTHÈSE

PATHOLOGIE OBS.
Pathologie Obs. Non

DEP./BILAN AUDITIF
Dep./Bilan auditif Non fait

EXAM. FOND OEIL
Exam. fond oeil Normal

POURSUI. VISUELLE
Poursui. visuelle Normale

COMPORTEMENT
Comportement Normal

DÉV. MOTEUR
Dév. Moteur Normal

FORME CRÂNE
Forme crâne Normale

TONUS
Tonus Normal

R.A. Présents
Score Neuro. 0

P.E.C.
P.E.C. Non

CS RECOURS
CS Recours Non

Par ailleurs, la coordination réfléchit depuis quelques temps à d'autres pistes afin de personnaliser le suivi en fonction de certains critères tels que le terme et/ou le poids de naissance, les pathologies à la naissance… C'est d'ailleurs de cette façon que le nouveau réseau régional souhaiterait s'organiser. L'idée serait de créer différents parcours "réseau" de l'enfant selon certains critères (à définir). Par exemple, les enfants nés très prématurément auraient un parcours complet, avec le maximum de consultations à prévoir selon le calendrier actuel de Naître et Devenir. En revanche, les enfants qui sont nés prématurément mais qui n'ont pas de pathologie particulière, pourront avoir un parcours "allégé", avec quelques consultations en moins (9 et 18 mois d'AC). De même, nous avons envisagé d'alléger le suivi des enfants de plus de 4 ans qui "vont bien" d'après les conclusions de l'examen des 4 ou 5 ans ; on sauterait ainsi une consultation (celle des 6 ans par exemple) prévue initialement dans le calendrier standard.

V) DETAIL DE L'ACTIVITÉ 2013

1) RAPPEL DE L'OBJECTIF GENERAL ET DES OBJECTIFS OPERATIONNELS EFFECTIVEMENT POURSUIVIS PAR LE RESEAU

Contexte :

Sur le plan national comme régional, une augmentation progressive du taux de prématurité est constatée. La grande prématurité – d'âge gestationnel inférieur à 33 semaines d'aménorrhée (SA) – représente plus de 1,3 % des naissances, soit 600 enfants par an pour la région PACA Ouest – Corse Sud.
Les progrès de la réanimation néonatale et de la périnatalogie permettent d'assurer la survie d'un nombre croissant d'enfants de poids de naissance de plus en plus faible. Les séquelles liées à la grande prématurité sont cependant significatives, notamment sur le plan neurologique, moteur, visuel et auditif.
Une proportion relativement importante des enfants nés très prématurément développe des troubles cognitifs ou psychologiques en grandissant, interférant dans les relations familiales, les apprentissages scolaires, l'insertion sociale. Le repérage précoce de ces enfants permet, comme dans toutes les déficiences dépistées précocement, une meilleure prise en charge et un maximum de bénéfice pour l'enfant.
La collaboration entre les professionnels de santé exerçant à l'hôpital, en libéral, en CAMSP, en PMI et dans l'Education Nationale, favorisée dans le cadre du réseau de santé Naître et Devenir, apporte une grande cohérence à la prise en charge globale des enfants nés avant 33 SA.
Cette organisation offre la possibilité à tous les parents d'organiser le suivi de leur enfant à proximité de leur domicile et avec le médecin de leur choix, deux conditions nécessaires à leur assiduité et à la continuité du suivi sur plusieurs années.

En réponse à ces besoins, le réseau de santé Naître et Devenir a pour objectif la mise en place d'un dispositif régional de dépistage des troubles du développement chez les enfants ayant présenté une pathologie périnatale.

À son commencement, compte tenu des moyens mis à la disposition de la coordination, le réseau s'adresse dans un premier temps aux enfants nés très prématurément à moins de 33 semaines d'aménorrhée (SA). Comme énoncé dans la convention constitutive du réseau, il était prévu, après une période probatoire de 3 ans, d'élargir son champ d'action au suivi de tous les nouveau-nés à risque, c'est-à-dire aux enfants possédant un risque de présenter un trouble dans leur croissance ou dans leur évolution neurodéveloppementale, consécutif à un évènement clinique de la période périnatale.
Du fait du nombre important d'enfants nés très prématurément dans la région chaque année (file active de 2800 enfants au bout de 7 ans) et de nos moyens, il n'a malheureusement pas été possible pour le réseau de respecter cet engagement. Suite à une décision du comité de pilotage, la population cible a donc été restreinte aux enfants nés très prématurément avant 33 semaines d'aménorrhée (SA).

Les objectifs généraux de cette prise en charge précoce sont les suivants :

- Assurer un dépistage précoce des troubles du développement grâce à :
  - des outils adaptés, issus des travaux faisant consensus, déjà existants ou développés par le réseau : calendrier des consultations de dépistage, examens spécifiques, procédures de fonctionnement en réseau …
  - des acteurs de proximité aptes à mettre en œuvre les référentiels du réseau : pédiatres hospitaliers, libéraux, de CAMSP, de PMI, de l'Éducation Nationale, médecins traitants, paramédicaux …
- Aider les acteurs du réseau à orienter, si besoin, les enfants vers les structures de prise en charge globale adaptées de la région ;
- Accompagner les familles en leur fournissant une information éclairée sur la santé de leur enfant et sur sa prise en charge médicale ;
- Centraliser les données afin de :
  - Constituer un dossier de coordination pour chaque enfant suivi,
  - Préparer une recherche clinique centrée sur les conséquences à moyen et long terme des pathologies périnatales dans le domaine médical et dans le domaine social,
  - Contribuer à l'enrichissement des statistiques des organismes de tutelles : ARS, ORS …

Les objectifs opérationnels sont les suivants :

Sur le plan médical :

- Informer de l'existence du réseau l'ensemble des professionnels de santé de la région PACA Ouest et Corse, susceptibles de contribuer à la prise en charge des enfants nés très prématurément ;
- Former les pédiatres de la région aux examens simples et reproductibles de dépistage précoce des troubles du développement ;
- Informer les familles de l'importance du suivi spécifique de leur enfant ;
- Inclure dans le réseau, avec l'accord des parents, l'ensemble des enfants nés très prématurément dans la région PACA Ouest – Corse du Sud :
  - Etant donnés le nombre de naissances sur région, le nombre d'enfant de moins de 33 SA à suivre et le taux d'occupation des médecins pédiatres ou généralistes spécialisés dans le suivi des enfants, nous avons décidé de limiter la population concernée par le réseau aux enfants nés très prématurément ;
  - Il est ressorti de la première journée de la FFRSP dédiée au suivi des grands prématurés du 7/09/2009 que les réseaux qui ont décidé de l'inclusion des enfants nés entre 34 et 36 SA ont vu leur file active doubler, ce que nous ne sommes pas encore prêts à assurer.
- Repérer les troubles précocement par des examens cliniques spécifiques standardisés ;
- Coordonner le dépistage des troubles avec la prise en charge paramédicale la plus adaptée et faciliter une éventuelle prise en charge multidisciplinaire de l'enfant ;
- Suivre les enfants depuis leur naissance jusqu'à leur septième année :
  - En suivant le parcours de chaque enfant,
  - En partageant les informations avec les professionnels de santé intervenant dans leur suivi,
  - En faisant participer les parents au suivi de leur enfant.

Sur le plan épidémiologique et d'un point de vue de santé publique :

- Effectuer un recueil de données sur les enfants pris en charge par le réseau après acceptation des familles et conformément aux recommandations de la CNIL ;
- Contribuer à une évaluation des prises en charge périnatales ;
- Permettre aux tutelles d'anticiper les besoins en fonction des données du suivi régional et de l'évolution démographique des nouveau-nés à risque.

2) RÉSULTATS DU RÉSEAU

A/ Activités en lien direct avec le patient

Approche quantitative

Rappel des critères d'inclusions (et d'exclusions) et les critères de sorties
Ont-ils évolué depuis la création du réseau, et si oui pourquoi ?

Les critères d'inclusion effectifs actuels sont :

- Zone géographique de domiciliation des parents : PACA ouest et Corse du Sud ;
- Ou si les parents habitent une commune limitrophe et que leur enfant est suivi par un médecin référent du réseau ;
- Naissance hors zone, puis déménagement et suivi dans la région ;
- Enfant né à moins de 33 SA ;
- Enfant né après le 31/08/2006 ;
- Adhésion des parents signée, reçue par le secrétariat de l'équipe de coordination.

Ces critères n'ont pas évolués depuis le démarrage des inclusions en septembre 2006.

Les critères d'exclusion sont :

- Zone géographique de domiciliation des parents : hors PACA ouest et Corse du Sud et départements limitrophes : dans ce cas, on sait que le suivi ne pourra pas être réalisé correctement, selon le calendrier prévu ;
- Enfant né à plus de 33 SA ;
- Enfant né avant le 31/08/2006 ;

Ces critères n'ont pas évolués depuis le démarrage des inclusions en septembre 2006.

Les critères de sortie sont :

- Refus d'adhésion : certains parents refusent d'adhérer au réseau quand on le leur propose à l'hôpital ; ils sont très peu nombreux dans ce cas ;
- Déménagement hors PACA ouest – Corse du Sud et départements limitrophes ;
- Refus de poursuivre le suivi exprimé par les parents lors des appels téléphoniques ou par courrier ;
- Décès de l'enfant ;
- Hors critères d'inclusion (erreur d'inclusion car informations déclarées erronées, *par exemple : enfant né à 35 SA et non pas à 25 SA*) ;
- Pathologie dominante : enfant atteint d'une ou plusieurs pathologies, non liées à la prématurité, nécessitant un suivi très important, et pour lequel le suivi Naître et Devenir n'est pas approprié ;
- Perdu de vue ;
- Plus de 7 ans.

Ces critères ont quelque peu évolués depuis le démarrage des inclusions en septembre 2006. En effet, ces motifs de sortie ont été affinés au fur et à mesure que les cas se présentaient, notamment pour "pathologie dominante" et "perdu de vue", dans le but d'affiner notre file active et de mieux cibler les patients que nous serons à même de prendre en charge.
Le critère "pathologie dominante" est attribué aux enfants qui nous ont été signalés à la naissance, car nés très prématurément, mais dont le suivi proposé par le réseau n'est pas adapté en raison de leur(s) pathologie(s). Cette pathologie *(ex : encéphalopathie, épilepsie…)*, non liée à la prématurité (c'est-à-dire qu'elle se serait développée, même si l'enfant était né à terme), entraîne souvent une prise en charge complexe, réalisée par plusieurs professionnels, qui prend beaucoup de temps aux familles. Le suivi Naître et Devenir n'aurait ainsi pas de sens car il

viendrait en plus du suivi déjà réalisé, ce qui l'alourdirait d'autant, et ne serait par ailleurs pas adapté au développement de l'enfant.
Concernant les perdus de vue, nous avons déjà une alerte nous signalant les enfants dont nous n'avons plus de nouvelles depuis plus d'un an, ou plus de 2 ans. Cette alerte nous permet de relancer les familles sur le suivi de leur(s) enfant(s) et de connaître la raison pour laquelle il nous manque un ou plusieurs examens : rendez-vous non pris, cahier oublié le jour de la consultation, examen non renvoyé, plus de médecin référent (déménagement, souhait de changer…)… Le critère de sortie "perdu de vue" concerne une partie de ces enfants que nous n'arrivons plus à joindre (les coordonnées ayant changées) et dont nous n'arrivons plus à avoir de nouvelles, après plusieurs relances faites auprès des médecins qui les suivaient, des secrétariats hospitaliers, des parents, des grands-parents… Ces enfants sortent alors du réseau, à défaut de recevoir des nouvelles de leur suivi et de pouvoir entrer en contact avec leur famille.

À partir de ces différents critères, le parcours du patient dans le Réseau Naître et Devenir se compose de plusieurs étapes, décrites ci-dessous :

- Signalement des naissances :

Le suivi spécifique des enfants nés dans les établissements adhérents démarre par le signalement des naissances de moins de 33 SA fait par les sages femmes cadres à la coordination du réseau.

De façon hebdomadaire ou mensuelle selon le niveau de soins de l'établissement et donc le nombre de naissances prématurées, les sages femmes cadres saisissent ainsi chaque naissance dans le "tableau de signalement des naissances" prévu à cet effet, qui leur est fourni par le réseau. La prise de nouvelles au sujet des enfants par la coordination commence à ce moment là.

- Signalement des décès et des transferts néonataux :

Deuxième type de signalement : celui des décès et transferts néonataux. Ici, ce sont les infirmières cadres des services de néonatalogie qui sont chargées de ce signalement. Cela nous permet de savoir si l'enfant est décédé en cours d'hospitalisation ou bien s'il a été transféré dans un autre établissement, en attendant de recevoir d'autres nouvelles de lui (compte rendu d'hospitalisation, inclusion…).

- Information des parents et inclusion :

Une fois l'état de santé de leur(s) enfant(s) stabilisé, et avant la fin du séjour en néonatalogie, les parents sont informés de l'existence du réseau et de l'importance de ce suivi spécifique pour leur(s) enfant(s). Cela dépend des établissements et de l'organisation de chacun, mais c'est en général la sage femme, l'infirmière ou le médecin référent du service qui s'en occupe. C'est à ce moment là que leur est donc proposée l'adhésion au réseau. Le formulaire d'adhésion est ainsi recueilli dans les services et envoyé ultérieurement à la coordination du réseau.
Cela peut arriver, qu'exceptionnellement, un enfant sorte de l'hôpital sans avoir été inclus. Il peut alors être inclus plus tard à la demande d'un médecin référent en accord avec la coordination du réseau.

- Envoi du compte-rendu d'hospitalisation à la coordination :

Après la sortie d'hospitalisation de l'enfant, les secrétaires des établissements fournissent les comptes-rendus d'hospitalisation soit automatiquement, soit à la demande du secrétariat de la coordination lorsqu'ils manquent.

- Les consultations spécifiques :

Le suivi mis en place par le réseau Naître et Devenir est constitué de 12 consultations spécifiques, prévues à des âges de référence (âges clés), depuis les premières semaines de l'enfant jusqu'à sa 7ème année :

- 5 consultations de 0 à 12 mois : un suivi médical très spécifique ;
- 3 consultations de 18 mois à 3 ans : des premiers pas jusqu'à l'entrée en maternelle ;
- 1 consultation à chaque anniversaire jusqu'à 7 ans : développement de l'enfant et scolarité.

Les consultations sont très spécialisées et toutes différentes car elles suivent les âges clés du développement de l'enfant. Chacune d'entre elles est donc importante pour dépister le plus précocement possible un éventuel trouble : troubles neuromoteurs de 0 à 2 ans, troubles du comportement et des apprentissages de 2 à 7 ans. En fonction des résultats de l'examen, le médecin référent pourra alors rapidement proposer la prise en charge la plus adaptée.

Ces consultations spécifiques sont réalisées par un Médecin Référent, spécifiquement formé par les médecins de la coordination à ce suivi et à l'utilisation de ces référentiels. Une liste des Médecins Référents est régulièrement mise à jour et disponible sur le site Internet du réseau. Elle est remise aux parents avec le premier cahier de suivi pour leur laisser le choix de leur médecin, parmi des professionnels formés à la prise en charge des enfants nés prématurément. Pour assurer le suivi de la première année de leur enfant, les parents gardent souvent le médecin hospitalier qui s'est occupé de lui pendant son hospitalisation ; ils s'y sont attachés et ont confiance en lui. C'est plus tard qu'ils vont se rassurer petit à petit et chercher un médecin, toujours spécialisé, mais plus près de chez eux : c'est à ce moment là que la liste des médecins référents jouera son rôle en favorisant un suivi de proximité.
Concernant le déroulement du suivi, les parents prennent rendez-vous avec le Médecin Référent qu'ils auront choisi. Chaque examen dure entre 30 et 45 minutes ; c'est pourquoi il est important que les parents précisent au moment de prendre rendez-vous qu'il s'agit d'un examen Naître et Devenir : le médecin peut ainsi le prévoir dans son planning. Le médecin libéral se verra ainsi verser une prestation dérogatoire venant compenser le temps consacré à cette consultation.
Le Médecin Référent remplit l'examen correspondant à l'âge de l'enfant dans le cahier Naître et Devenir : il en garde ensuite un exemplaire dans son dossier (feuille autocopiante), en envoie un autre à la coordination du réseau et le dernier reste dans le cahier pour les parents. À l'issue de l'examen et selon les conclusions qu'il en ressort, le médecin référent pourra orienter l'enfant vers une consultation chez un médecin spécialiste (consultation de recours) ou bien prescrire la prise en charge paramédicale la plus adaptée.

- La consultation de recours :

Lorsqu'il a un doute sur un point précis et qu'il souhaite avoir un avis plus spécialisé, le médecin référent peut prescrire une consultation de recours qui sera réalisée par un professionnel de santé spécialiste. Le spécialiste remplit la synthèse de la consultation dans une page qui lui est réservée dans le cahier de l'enfant, afin d'améliorer le partage des informations médicales ; il enverra le duplicata à la coordination du réseau. En cas de confirmation d'un trouble, le spécialiste pourra prescrire une prise en charge paramédicale, ou bien organiser une orientation vers la structure de soin la plus appropriée.

- La prise en charge paramédicale :

A l'issue d'un examen spécifique, le médecin référent peut prescrire une prise en charge à un enfant s'il estime qu'il en a besoin. En cas de prescription d'une consultation de recours, le médecin spécialiste qui a reçu l'enfant peut également prescrire une prise en charge qu'il jugera nécessaire. Le professionnel de santé responsable de la prise en charge pourra noter ses propres remarques et synthèses dans une page qui lui est réservée dans le cahier de suivi, afin d'améliorer le partage des informations médicales ; il enverra le duplicata à la coordination du réseau.

- Le suivi régulier de l’enfant :

Le suivi spécifique Naître et Devenir assuré par le médecin référent ne se substitue pas au suivi régulier de l'enfant. En effet, tout ce qui concerne les maladies infantiles, les vaccinations, la croissance, et les consultations prévues dans le carnet de santé est assuré par le médecin traitant, même si celui-ci n’est pas médecin référent du réseau.
Dans la mesure du possible, et dans le cas où le médecin traitant de la famille est référent du réseau, nous leur conseillons de choisir le même, qui ait les deux rôles, afin de faciliter et d'alléger le suivi. Cela permet également de ne pas décourager les familles avec trop de rendez-vous.

- Le bilan de psychomotricité :

Il a pour but de diagnostiquer et de préciser le type des troubles praxiques. Le contenu de ce bilan est adapté à l’âge de l’enfant et au type de pathologie suspectée. La prestation comporte la passation du bilan et la rédaction d’un compte rendu détaillé destiné à la coordination du réseau et aux autres professionnels de santé. Les référentiels utilisés sont ceux qui ont été validés par les équipes de recherche (celle de Mme Vaivre-Douvret notamment). A chaque âge va correspondre un référentiel donné (DF-mot par exemple). De même, en fonction du type de trouble suspecté, le bilan s’orientera vers des référentiels complémentaires. Il est prescrit à la demande du médecin référent, pour une prévision de 40% des enfants suivis. Un bilan dure 2 heures. Étant donnés le nombre d'enfants nécessitant ce bilan, et le prix de ce bilan, les tutelles ont accepté la demande du réseau d'intégrer au budget une participation d'un montant de 45€ par enfant. Cette prestation dérogatoire est versée directement au psychomotricien, à réception de son bilan accompagné de la fiche de prescription remplie par le médecin référent. Ces 45€ auront, au préalable, été déduits du montant du bilan à régler par les parents.

- Le bilan de neuropsychologie :

Il est prévu pour 40% des enfants inclus dans le réseau, pour lesquels le dépistage réalisé par le pédiatre référent fait craindre l’existence de troubles cognitifs. Il consiste en la réalisation d’un test psychométrique basé sur les référentiels du type échelle de Wechsler (WPPSI de 5 à 6 ans, WISC IV à partir de 6 ans). Le contenu de ce bilan est adapté à l’âge de l’enfant et au type de pathologie suspectée. En fonction du type de trouble pressenti, le bilan s’orientera vers des référentiels complémentaires afin d’explorer les fonctions présumées déficientes (mémoire, attention, inférence visuelle et verbale à partir d’informations partielles du K-ABC, matrices du PM47 pour l’intelligence non verbale …). La prestation comporte la passation du bilan, en plusieurs séances le plus souvent, et la rédaction d’un compte-rendu détaillé destiné à la coordination du réseau et aux autres professionnels de santé. Il faut compter 4 heures pour un bilan.

- Le suivi par la coordination :

Tous les mois, les professionnels acteurs du réseau qui ne fournissent pas les informations attendues par la coordination sont relancés par mail et/ou téléphone. C’est à chaque fois l’occasion de rappeler l’importance de ces informations pour l’amélioration du suivi de ces enfants et pour le fonctionnement du réseau.

Le suivi de l’inclusion par la coordination :
Un enfant dont la naissance est signalée par un établissement à la coordination est pré inclus dans le réseau. Un dossier informatique est ouvert en attendant son inclusion à la sortie de néonatalogie. Un enfant peut toutefois ne pas être inclus :

  - Il peut décéder pendant son hospitalisation ;
  - Ses parents peuvent habiter dans une autre région ou bien déménager et changer de région ;
  - Il peut être signalé par erreur comme moins de 33SA ;
  - Les parents peuvent refuser le suivi de leur enfant par le réseau. Cela concerne 2 enfant en 2013.

Dès réception de l'adhésion des parents, l'enfant est inclus administrativement dans le réseau :

- Le suivi informatique des enfants est mis à jour
- Un courrier est envoyé aux parents pour les informer de l'inclusion de leur enfant dans le réseau et leur rappeler le fonctionnement des consultations de dépistage avec le calendrier des consultations personnalisé de leur enfant
- Un courrier est envoyé au médecin traitant pour l'informer de l'inclusion dans le réseau. Si le médecin n'est pas référencé dans l'annuaire interne du réseau, une présentation du réseau est jointe au courrier
- Un mail est envoyé au médecin référent choisi par les parents pour l'informer du choix des parents
- Un dossier personnalisé pour chaque enfant est ouvert pour rassembler les documents papiers reçus par la coordination.
- Les documents papiers sont scannés et un dossier numérique est ouvert pour l'enfant dans la Gestion Electronique de Documents

- La prise de nouvelle régulière :

La prise de nouvelles, organisée à différents niveaux, permet :

- d'inclure des enfants sortis d'hospitalisation sans avoir été inclus,
- de rappeler la date de la prochaine consultation spécifique qui est annuelle à partir de 3 ans,
- de remotiver les parents qui ne sont plus convaincus de la nécessité du suivi.

Cette activité prend une place de plus en plus importante car les enfants grandissent et il faut continuer à convaincre les parents de l'importance de ce suivi spécifique alors que certains enfants « vont bien ». De plus, le nombre d'enfants suivis augmente chaque année d'environ 400 enfants.
Un rappel systématique des parents est effectué à partir de la première consultation annuelle à l'âge de 3 ans, pour leur rappeler de prendre rendez-vous avec un médecin référent pour la consultation prévue au moment de l'anniversaire de l'enfant.
Les cahiers de l'enfant 4 ans - 7 ans sont envoyés directement aux parents 3 mois avant la date prévue de la consultation des 4 ans. C'est l'occasion pour le secrétariat de vérifier leurs coordonnées avant l'envoi du cahier. En cas d'hésitation sur la volonté des parents de poursuivre le suivi organisé par le réseau, les médecins appelleront les parents pour les remotiver. Ils insisteront ainsi sur le fait que l'entrée de leur enfant à l'école va être une étape importante et que cela nécessite toujours un suivi attentif, coordonné avec la maîtresse et le médecin scolaire, concernant les acquisitions à venir.

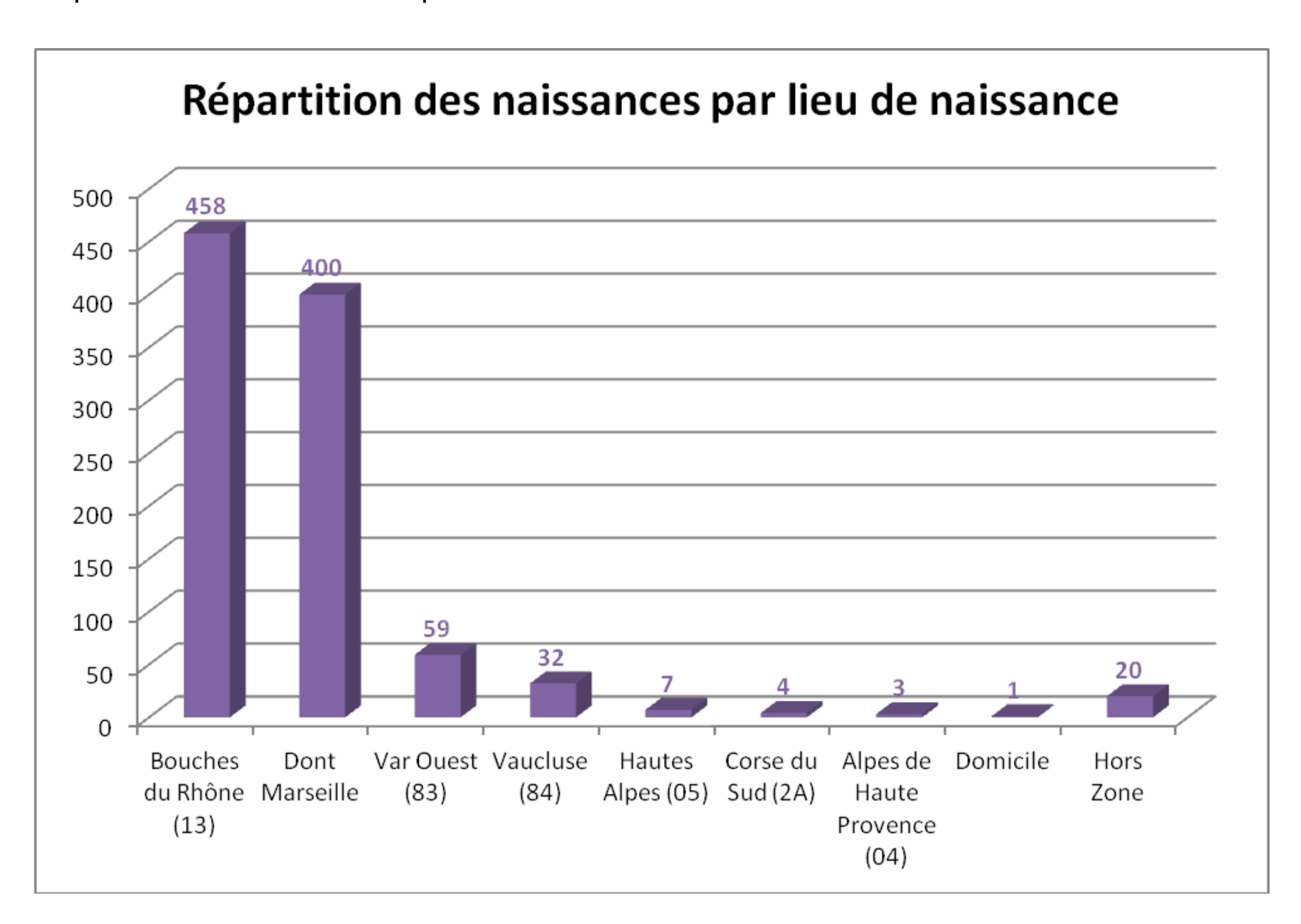
La coordination du réseau est basée sur le management par la qualité et sur un processus d'amélioration permanente (roue de Demming : plan, do, check, act).
Le suivi des enfants, organisé par l'équipe de coordination en accord avec le comité de pilotage, évolue pour s'adapter aux nouveaux événements rencontrés :

- le nombre des enfants suivis augmente, le risque de perte de vue aussi : les procédures de maintien des parents dans le parcours prévu pour leur enfant (relances téléphoniques…) sont réévaluées. C'est ainsi que des **entretiens téléphoniques** ont été mis en place par la coordination en 2013 pour les enfants dont nous n'avons plus reçu d'examen spécifique depuis un moment. C'est un moyen de prendre des nouvelles de l'enfant, faire un point sur son suivi et son état de santé, mais aussi reprendre contact avec les parents afin de les remotiver, les réintégrer au suivi réseau, ou au contraire les en sortir, s'ils ne souhaitent plus de ce suivi. C'est aussi souvent l'occasion de répondre à de nombreuses questions qu'ils se posent ;
- de nouveaux médecins intègrent le réseau et de nouveaux outils et tests de dépistage apparaissent au fur et à mesure que les enfants grandissent : il faut former les médecins à ces nouveaux référentiels intégrés aux cahiers de l'enfant de 4 à 7 ans (EVAL MATER, EDA (ancienne BREV), dépistage des TED et des TDAH…) ;
- de nouveaux outils informatiques sont mis en place ;
- de nouveaux acteurs interviennent : l'organisation du parcours de l'enfant doit s'adapter ;

- la mise en place des dernières dérogations tarifaires accordées pour la participation aux bilans psychomoteurs et neuropsychologiques : organisation, règlement, suivi comptable et financier ;
- une nouvelle organisation souhaitée par les tutelles : harmonisation régionale du parcours, du suivi, des référentiels, de la base de données informatique, préparation de l'évaluation, optimisation des ressources.

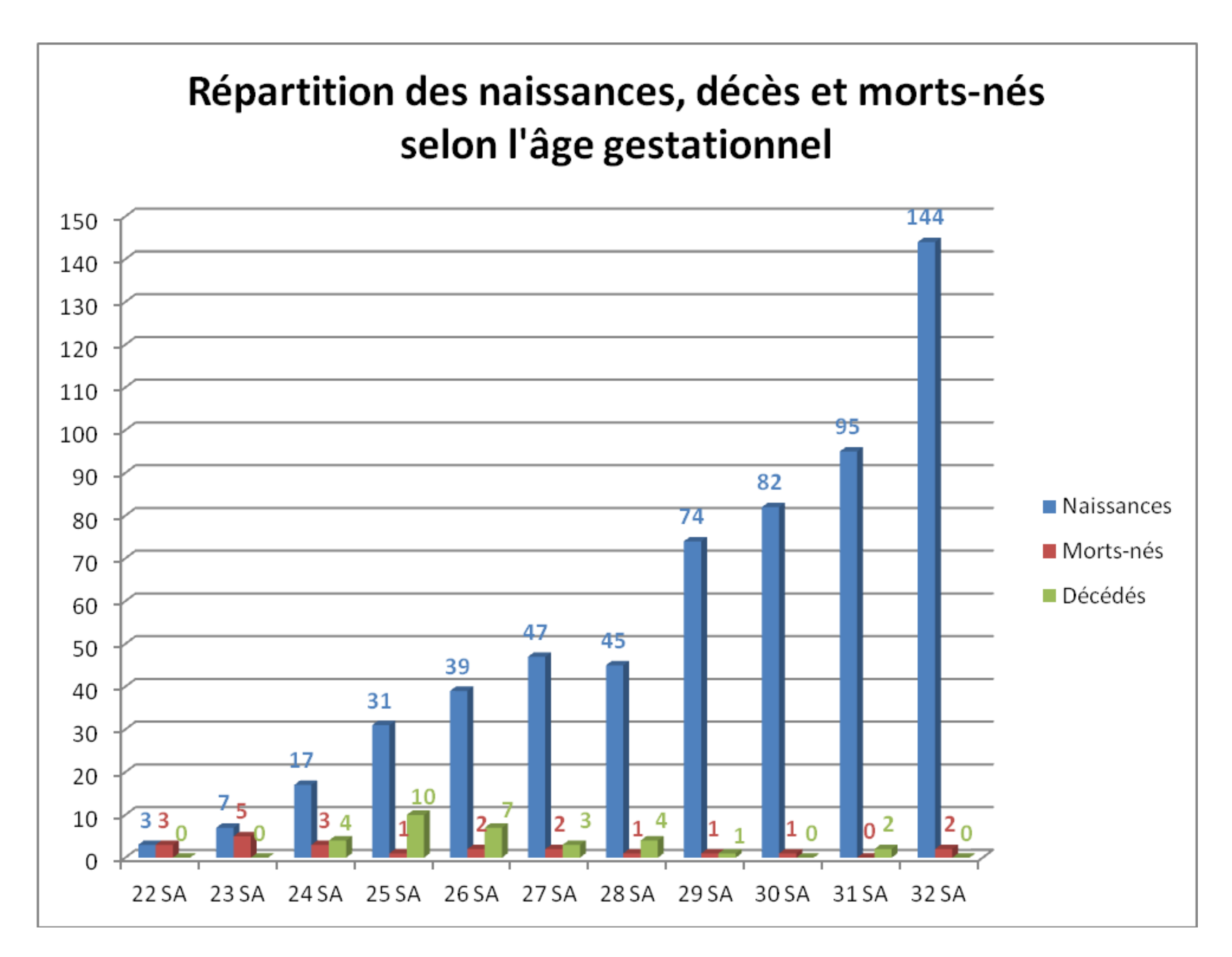
- Analyse de la file active et des caractéristiques des patients

En 2013, 584 naissances à moins de 33 semaines d'aménorrhée (SA) ont été déclarées au Réseau Naître et Devenir. La répartition de ces naissances entre les différents départements qui composent le territoire couvert par le réseau est la suivante :



On voit ainsi que les maternités des Bouches du Rhône concentrent près de **80% des naissances** prématurées dans notre région PACA Ouest – Corse du Sud.

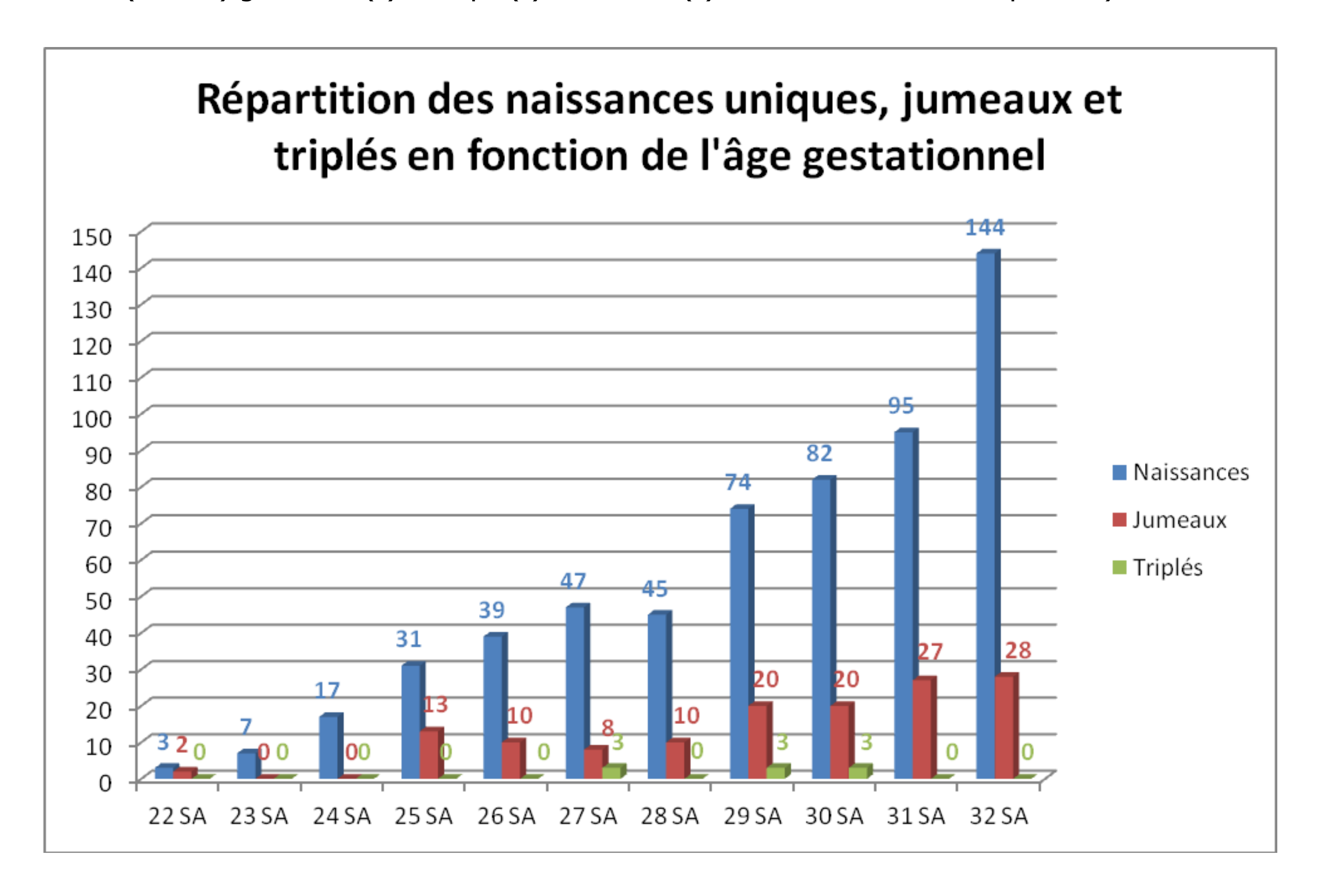
Sur ces 584 naissances, 52 enfants (soit ≈9%) sont décédés.
Par ailleurs, 6 enfants nous ont été signalés alors qu'ils étaient hors de nos critères d'inclusion (>33SA). Ces enfants ne sont pas comptabilisés.



On observe sur ce graphique que l'essentiel des décès se concentre sur les petits âges gestationnels.
Les principales causes de décès que l'on observe sont : choc septique, hémorragie cérébrale massive, soins palliatifs…

Le graphique suivant nous montre la part importante des grossesses multiples dans les naissances prématurées : il s'agit là, en effet, d'une des causes principales d'accouchement prématuré. Les facteurs augmentant la probabilité de développer une grossesse mulitple sont :

- le recours à des techniques de reproduction assistée qui favorisent l'ovulation multiple ;
- l'âge élevé ;
- la prédisposition individuelle ou familiale autre que raciale ou ethnique (signalée par une (ou des) grossesse(s) multiple(s) antérieure(s) chez la femme ou ses parents).



- nombre de demandes reçues,

Sur les 532 naissances de 2013 susceptibles de donner lieu à une adhésion (590 naissances déclarées - 52 décès – 6 hors critères), 399 enfants ont adhéré, soit 75%.

- nouvelles inclusions,

En 2013, 452 enfants ont été nouvellement inclus.

- délai moyen d'interventions,

Grâce à l'implication de tous les acteurs du réseau, les enfants nés très prématurément sont très rapidement pris en charge dans le cadre du réseau. En effet, dès leur naissance, ces enfants sont identifiés comme étant "nés avant 33 SA", et donc éligibles au suivi Naître et Devenir. Les sages-femmes cadres des établissements adhérents nous signalent ainsi toutes les naissances de ces enfants. Cette première étape intervient donc très rapidement : la semaine suivant la naissance de l'enfant pour les établissements de niveau III, qui, en raison du nombre important de naissances, nous

les signalent de façon hebdomadaire, et le mois suivant la naissance pour les autres établissements, qui signalent les naissances une fois par mois.
À la fin de l'hospitalisation des enfants, les parents sont informés de l'existence du réseau et de l'importance d'un suivi spécifique. S'ils l'acceptent, c'est à ce moment là qu'ils signent le formulaire d'adhésion au réseau, qui nous est ensuite envoyé à la coordination. À partir de là, nous avons les coordonnées des parents et pouvons entrer en contact avec eux et leur envoyer le courrier systématique de confirmation d'adhésion.

En ce qui concerne les 452 enfants ayant adhéré en 2013, le délai moyen d'adhésion (calculé en faisant la différence entre la date de naissance et la date d'adhésion des parents) est d'environ 123 jours, soit environ 4 mois.

- durée moyenne des prises en charge,

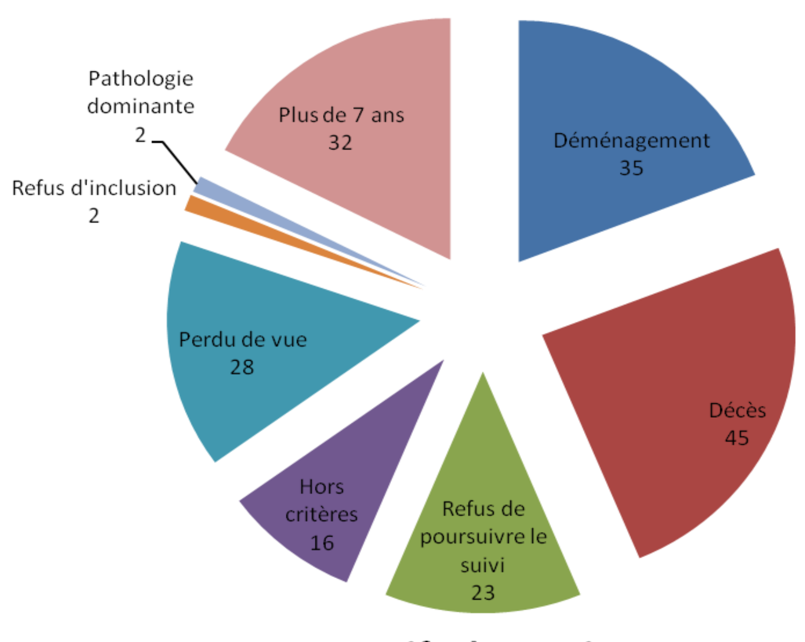
Le parcours de l'enfant, tel qu'il est défini par le réseau Naître et Devenir, est prévu de la naissance jusqu'aux 7 ans de l'enfant *(cf. Parcours du patient en annexe 2)*.
Si l'on définit la durée des prises en charge par la différence entre la date d'inclusion et la date de sortie, elle s'élève en moyenne à environ **3 ans et 8 mois**, pour tous les enfants pour lesquels nous disposons de ces données.

C'est une durée **moyenne** (le minimum étant de 2 jours (cause : déménagement) ; le maximum de 7 ans (cause : fin de prise en charge réseau), et prend en compte **tous les motifs de sortie** (déménagement, perdus de vue, les décès, les refus de poursuivre le suivi…).

Sur ces mêmes enfants, si l'on écarte les motifs de sortie "inévitables" et indépendants du suivi, tels que les décès, les enfants hors critères et les pathologies dominantes, la durée moyenne des prises en charge s'élève à **3 ans et 9 mois**.

- Sorties,

En 2013, 183 enfants sont sortis du réseau. Ces sorties se répartissent comme suit :



- Origine des signalements,

Le parcours de l'enfant dans le réseau Naître et Devenir commence par le signalement des naissances. Ce sont les sages femmes cadres des établissements adhérents qui sont chargées de nous signaler toutes les naissances (et enfants mort-nés) survenant à moins de 33 SA, au moyen du tableau de signalement des naissances que nous leur fournissons. Ce signalement se fait une fois par mois pour les maternités de niveau II, et une fois par semaine pour les établissements de niveau III, en raison du nombre plus important de naissances prématurées dans leur service.

Avec 22 maternités adhérentes sur tout le territoire couvert par le réseau, le recueil des naissances prématurées effectué par le réseau Naître et Devenir est quasi exhaustif. Les seules maternités de la région PACA Ouest – Corse du Sud qui n'ont pas adhéré sont des établissements de niveau 1, qui n'ont, en principe, pas de naissances prématurées. Dans de rares cas où cela peut arriver, les enfants sont rattrapés lors de leur transfert dans une autre maternité de niveau 2 ou 3, dont les équipements sont adaptés à leur prise en charge.

➢ Pathologies des patients suivis.

Les patients suivis dans le réseau Naître et Devenir sont, par définition, tous nés très prématurément à moins de 33 SA. Ils sont donc tous potentiellement à risque de développer des troubles du développement. Les consultations spécifiques ont été mises en place par le réseau pour dépister et prendre en charge ces troubles le plus précocement possible ; elles permettent ainsi de rendre compte de l'état de santé de ces enfants.

Le tableau ci-dessous récapitule les principaux résultats, calculés à partir des données recueillies en 2013, qui font état des troubles recensés chez les enfants nés très prématurément, comme les troubles pulmonaires, digestifs, auditifs, comportementaux, moteurs, psychomoteurs, cognitifs…

	36-41 SA	3 mois AC	6 mois AC	9 mois AC	12 mois AC	18 mois AC	24 mois AC	3 ans	4 ans	5 ans	6 ans	7 ans
Taux de suivi	86,8%	81,8%	72,5%	70,3%	67,5%	59,0%	58,2%	51,7%	59,0%	28,2%	24,7%	43,2%
Pathologies observée	34,3%	37,4%	28,5%	31,3%	29,3%	32,1%	34,5%	38,1%	27,6%	31,0%	27,8%	26,9%
- dont pulmonaires chroniques	28,5%	15,5%	28,4%	39,0%	43,3%	34,4%	28,9%	26,0%	24,6%	38,6%	18,5%	-
- dont digestives chroniques	42,3%	41,2%	30,5%	17,1%	10,3%	6,5%	2,1%	5,2%	4,3%	2,3%	3,7%	-
Bilan auditif anormal ou à contrôler	3,8%	1,3%	1,8%	2,4%	3,0%	4,8%	8,9%	5,6%	1,2%	2,8%	3,1%	11,5%
Fond d'œil anormal	11,0%	1,5%	0,6%	0,0%	0,6%	1,0%	-	-	-	-	-	-
Bilan visuel anormal	-	-	4,5%	8,6%	6,9%	10,0%	9,6%	13,1%	23,6%	27,5%	25,8%	42,3%
Comportement anormal	15,5%	17,4%	30,6%	39,0%	39,0%	44,8%	41,3%	41,7%	28,4%	14,1%	14,4%	23,1%
Développement moteur anormal	13,3%	10,9%	14,7%	16,1%	10,0%	11,7%	9,6%	9,5%	-	-	-	-
Motricité anormale	-	-	-	-	-	-	4,6%	5,6%	4,4%	5,6%	6,2%	3,8%
Cognition anormale	-	-	1,2%	0,3%	2,7%	9,0%	5,3%	4,4%	-	-	-	-
Forme du crâne anormale	26,1%	42,4%	33,3%	29,5%	17,2%	15,9%	-	-	-	-	-	-
Tonus anormal	17,5%	26,3%	23,1%	20,5%	11,5%	8,3%	4,3%	5,6%	4,0%	1,4%	3,1%	3,8%
Score DPL3 (avis spécialisé / surveillance)	-	-	-	-	-	-	-	2,3% / 12,7%	-	-	-	-
EM Psychomot (orientation bilan) (< 4 ans / ≥ 4 ans)	-	-	-	-	-	-	-	-	4% / 6%	-	-	-
EM Langage (orientation bilan) (< 4 ans / ≥ 4 ans)	-	-	-	-	-	-	-	-	20% / 16,5%	-	-	-
Dépistage THADA (avis pédopsy)	-	-	-	-	-	-	-	-	8,8%	7,0%	3,0%	15,4%

En fonction des résultats et conclusions de l'examen, le médecin référent va orienter les enfants vers une prise en charge pour un trouble avéré, ou vers une consultation de recours pour un avis spécialisé concernant une suspicion ou un doute quelconque. Voici donc, à chaque âge clé, la proportion d'enfants se voyant prescrire une prise en charge et/ou étant orienté chez un spécialiste :

	36-41 SA	3 mois AC	6 mois AC	9 mois AC	12 mois AC	18 mois AC	24 mois AC	3 ans	4 ans	5 ans	6 ans	7 ans
Prises en charge prescrites	11,5%	22,7%	20,7%	26,2%	16,9%	16,2%	11,0%	16,7%	27,6%	34,5%	37,1%	50,0%
- dont kiné	97,8%	91,1%	89,9%	92,0%	85,7%	68,1%	54,8%	19,0%	13,0%	10,2%	13,9%	0,0%
- dont psychomot	15,2%	6,7%	10,1%	18,2%	33,9%	57,4%	41,9%	38,1%	34,8%	28,6%	36,1%	30,8%
- dont CAMSP	6,5%	11,1%	11,6%	26,1%	28,6%	57,4%	45,2%	33,3%	30,4%	10,2%	11,1%	7,7%
- dont psychologue	0,0%	0,0%	0,0%	1,1%	0,0%	6,4%	16,1%	14,3%	10,1%	4,1%	11,1%	23,1%
- dont orthoptiste	0,0%	0,0%	1,4%	1,1%	0,0%	0,0%	3,2%	7,1%	13,0%	36,7%	30,6%	69,2%
- dont orthophoniste	0,0%	3,3%	4,3%	5,7%	10,7%	2,1%	32,3%	66,7%	59,4%	61,2%	44,4%	69,2%
- dont autres (ostéo, chirurgien, ergo, CMP, pédopsy)	0,0%	3,3%	1,4%	1,1%	0,0%	0,0%	9,7%	4,8%	8,7%	16,3%	19,4%	30,8%
Consultations de recours prescrites	6,8%	9,1%	9,3%	12,2%	11,8%	15,5%	13,9%	12,3%	19,6%	19,7%	12,4%	11,5%
- dont ophtalmo	48,1%	44,4%	58,1%	63,4%	48,7%	48,9%	51,3%	51,6%	61,2%	57,1%	50,0%	0,0%
- dont ORL	14,8%	19,4%	22,6%	34,1%	43,6%	51,1%	38,5%	35,5%	10,2%	21,4%	8,3%	33,3%
- dont pneumopédiatre	0,0%	2,8%	12,9%	9,8%	7,7%	6,7%	7,7%	16,1%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
- dont neuropédiatre	3,7%	0,0%	3,2%	9,8%	5,1%	6,7%	10,3%	12,9%	6,1%	10,7%	25,0%	33,3%
- dont gastropédiatre	0,0%	5,6%	0,0%	2,4%	2,6%	0,0%	2,6%	0,0%	2,0%	3,6%	0,0%	0,0%
- dont autres (cardio, endocrino, chirurgien, pédopsy)	40,7%	44,4%	22,6%	9,8%	10,3%	22,2%	17,9%	16,1%	30,6%	32,1%	33,3%	66,7%

Représentation graphique de la part respective des différentes modalités d'actions en direction du public :

- ~~coordination à domicile~~
- coordination téléphonique
- orientations
- informations et renseignements immédiats.

(ces items peuvent être modifiés s'ils ne correspondent pas à vos modalités d'action)

Les principales actions menées en direction du public sont :

- informer les parents, par téléphone, sur le réseau, le suivi (…) pour les enfants qui n'ont pas été inclus à l'hôpital et qui arrivent "en cours de route" dans le parcours du patient ;
- relancer les parents par téléphone pour leur rappeler de prendre rendez-vous, ou pour prendre des nouvelles lorsqu'il manque des examens, savoir ce qu'il s'est passé, s'ils continuent le suivi ou pas… ;
- répondre à toute demande d'information (congés maternité, coordonnées d'un professionnel, conseils…) et aux inquiétudes des parents ;
- informer le grand public et les professionnels sur le réseau et la prématurité par le biais de notre site internet : www.naitreetdevenir.org ;

La cellule de coordination ne recevant pas directement le public, ces actions se font à distance et se répartissent entre le téléphone (70%) et le mail (30%).

- Nombre de patients adhérents du réseau ayant un PPS : existe-t-il une procédure de réévaluation de ces PPS ? Périodicité ?

Reprenons la définition du plan personnalisé de santé (PPS) proposé par le Guide Méthodologique intitulé "Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ?", publié en octobre 2012 par le Ministère de la Santé. Selon lui, le PPS est le *"principal outil de la coordination. Il traduit les besoins du patient et établit le programme des interventions des professionnels de santé et personnels médico-sociaux nécessaires. Il comprend le plan de soins et le plan d'aide, le cas échéant. Le plan d'éducation thérapeutique ne constitue pas à lui seul un PPS.*
Il s'agit de décrire dans un document, après une évaluation multidimensionnelle des besoins du patient :

- *les objectifs fixés médicaux, éducatifs, psychologiques, sociaux ;*
- *les différentes tâches à réaliser ;*
- *les acteurs en charge de leur réalisation ;*
- *le calendrier et la périodicité."*

Comme nous l'avons vu précédemment, selon cette définition, les médecins référents du réseau Naître et Devenir mettent en place des PPS, par le biais des examens spécifiques qu'ils remplissent à chaque consultation aux âges clés. Ces PPS contiennent une synthèse de l'examen pédiatrique, et éventuellement les éléments à surveiller et/ou à contrôler, avec la prescription d'une consultation de recours et/ou d'une prise en charge paramédicale. Le médecin peut alors orienter la famille vers un professionnel qu'il connaît, ou bien faire appel au réseau et à son annuaire pour avoir les coordonnées d'un professionnel reconnu, le plus proche possible de la famille. Il précisera les besoins de l'enfant en termes d'examen ou de nombre de séances ; ce diagnostic pourra être revu et ajusté par le professionnel recevant l'enfant, en accord avec le médecin prescripteur.

Ces PPS sont ainsi réévalués et adaptés à chaque consultation, c'est-à-dire tous les 3 mois la première année, tous les 6 mois jusqu'à 24 mois d'AC, puis une fois par an ensuite, en fonction des évolutions observées.

Selon cette définition, chaque patient suivi en 2013 a eu son PPS, soit 1607 enfants au 31/12/2013.

- Nombre de médecins libéraux adhérents ayant participé à l'élaboration et à la validation des PPS ?

En 2013, 81 médecins libéraux (77 pédiatres et neuropédiatres et 4 médecins généralistes) ont effectué au moins une action du réseau et ont donc participé à l'élaboration de ces PPS.

Approche qualitative

- Niveau d'atteinte des objectifs du réseau tels que définis dans leur convention.

Les objectifs spécifiques du réseau formulés dans sa convention constitutive sont les suivants ; ils sont tous poursuivis par le réseau et atteints à 80-90 % environ :

- **Assurer** un suivi optimal de proximité :

Avec la formation de 309 médecins au total, pédiatres ou généralistes, travaillant en libéral, à l'hôpital, en CAMSP, à la PMI ou dans les écoles (Éducation Nationale), et répartis dans toute la région PACA Ouest et Corse du Sud, le réseau fait de la proximité une priorité.
Pour favoriser l'adhésion des parents au suivi, nous remarquons qu'il est très important qu'ils aient un médecin formé proche de chez eux ; cela est d'autant plus vrai lorsque les enfants grandissent. En effet, durant la première année de vie de l'enfant, les parents restent souvent attachés au médecin qui s'est occupé de lui à l'hôpital, du fait de l'épreuve qu'ils ont traversée et du soutien qu'il a alors pu leur apporter. L'hôpital où est né l'enfant n'étant pas toujours proche de chez eux, les parents se dirigent, généralement et petit à petit, vers un pédiatre de ville ou encore leur médecin traitant. Face à ce constat, nous avons commencé à adapter nos formations et à les proposer aux médecins généralistes, alors amenés à suivre ces enfants, notamment du fait de leur localisation (zones dépourvues de pédiatres et de centres hospitaliers).

- **Améliorer** la qualité de vie de l'enfant :

Le réseau Naître et Devenir a mis en place un système de prêt de cocons de posturage pour tous les enfants résidant dans les Bouches du Rhône. En effet, une demande de subvention avait été faite en 2008 auprès du Conseil Général 13 pour l'achat de plus de 240 cocons répartis entre les principales maternités du département.
L'expérience de l'utilisation du prototype de ce cocon, notamment au CHU Nord et au CAMSP Nord, a montré que le couchage en cocon améliore de façon certaine le développement posturo moteur des enfants nés prématurément :

- diminution de l'importance et de la fréquence des plagiocéphalies et des cotés préférentiels ;
- fluidité des acquisitions posturales et motrices ;

- meilleur sommeil ;
- enfants plus calmes et détendus, relation mère-enfant facilitée…

De plus, le suivi mis en place par le réseau favorise le dépistage précoce des troubles du développement et l'orientation des enfants vers des professionnels spécialisés. Cette fluidité de prise en charge vise à réduire les éventuels problèmes de développement et leur impact dans la vie de l'enfant et de la famille, et donc améliorer leur qualité de vie.

- **Favoriser** la coordination du suivi et la continuité entre les intervenants :

La coordination est le cœur du réseau. Elle est favorisée au niveau du suivi et des différents intervenants grâce :
- au cahier de suivi : lorsqu'il est détenu par les parents (ce qui est le cas pour environ 93% des familles), le cahier permet de faire le lien entre tous les professionnels de santé intervenant dans la prise en charge de l'enfant. En effet, chaque professionnel peut y laisser une trace de son suivi en remplissant les feuilles le concernant. Chaque feuille étant dupliquée ou tripliquée selon le cas, il reste toujours un exemplaire dans le cahier pour les parents, qui sert aussi aux autres professionnels, pour voir ce que est fait à côté, et quels sont les résultats ou les prescriptions.
- à la centralisation des données au niveau de la coordination du réseau. Tous les examens réalisés par les médecins référents ainsi que les bilans rédigés par les kinésithérapeutes sont envoyés à la coordination où ils sont saisis, puis scannés et rangés dans les dossiers personnels des enfants.
- à la formation et l'information des acteurs : outre le travail pédagogique qui est réalisé, les journées de formation sont l'occasion de se rencontrer pour tous ces professionnels (médecins et kinésithérapeutes) venus de tout le territoire couvert par le réseau. Ils peuvent alors échanger sur leurs pratiques, parler de patients qu'ils ont en commun ou dont ils prennent le relais, demander des conseils et partager leur expérience. C'est également le but des groupes de travail organisés par le réseau : réunions des CAMSP, des psychomotriciens et des kinésithérapeutes pour l'élaboration de référentiels, sur le posturage… Les médecins de la coordination sont également régulièrement invités à intervenir lors des soirées destinées aux kinésithérapeutes, afin de répondre à leurs attentes : ils sont en effet très demandeurs de les rencontrer pour pouvoir parler en direct de la prescription, de la prise en charge réalisée et être informés sur des sujets précis : par exemple la motricité spontanée, la mort subite du nourrisson…

Ces diverses rencontres permettent donc de créer et d'entretenir un lien, indispensable à la collaboration, au travail en réseau et donc à la coordination du suivi et à la continuité entre les intervenants.

- **Recueillir** les données à des fins épidémiologiques :

Tous les examens spécifiques que les médecins référents remplissent et renvoient à la coordination sont saisis par la secrétaire dans la base de données informatique du réseau, puis vérifiés et validés par les médecins coordonateurs. Cette base sécurisée reprend une grande partie des items du cahier de l'enfant, ce qui représente, au vu du nombre d'enfants suivis, une quantité importante de données. Nous sommes régulièrement sollicités par des médecins référents qui souhaitent avoir des données pour la réalisation de leur mémoire de DIU ou pour présenter des chiffres pour leur service ou encore pour une manifestation quelconque. Nous faisons alors

ponctuellement des exports et analyses selon les informations demandées. Cependant, nous n'avons ni le temps, ni les compétences nécessaires à l'exploitation poussée de ces données. C'est pourquoi nous sommes en perpétuelle recherche de partenaires susceptibles d'être intéressés par cette richesse en matière de données de santé.

Un partenariat a d'ailleurs été mis en place en 2013 avec le département des études de l'ARS et l'ORS PACA. L'objectif était de faire une étude à partir des données recueillies par le réseau et d'en présenter les premiers résultats lors de notre 1ère Journée Scientifique qui s'est tenue le 17/01/2014 à Bandol *(cf. plaquette Annexe 3)*. Cette étude portait sur la plagiocéphalie asymétrique et son impact sur le développement psychomoteur à 4 ans *(cf. résultats Annexe 4)*. Il en résulte que le fait d'avoir une plagiocéphalie asymétrique ou non asymétrique au cours de la première année de vie n'est pas significativement associé à un trouble psychomoteur à 4 ans nécessitant une surveillance ou une orientation vers un spécialiste.

- **Clarifier** la vision socio-économique du problème : coût de la prise en charge initiale hospitalière, comparaison entre un suivi spécifique avec une absence de suivi et une prise en charge tardive :

Le dépistage précoce des troubles du développement chez les enfants nés très prématurément permet de commencer rapidement la prise en charge nécessaire pour éviter l'aggravation du problème et avec cela des consultations et/ou examens supplémentaires, des ré-hospitalisations...
De plus, la coordination du parcours de l'enfant permet d'éviter les redondances d'examens puisqu'il y a un médecin référent qui assure la majorité des examens et oriente vers un spécialiste et/ou un paramédical si besoin. De plus, tous les examens spécifiques et les orientations sont notés dans le cahier de l'enfant, ce qui permet à toute personne, autorisée par les parents, de voir rapidement ce qui a déjà été fait.
En 2011, nous avions calculé le coût que représente un séjour hospitalier à La Conception pour la prise en charge d'un enfant prématuré de 1000g de la façon suivante:

- Réanimation :
  - Séjour de 26j à 162j, 30 j en moyenne
  - Supplément journalier : 922 €
  - **Coût séjour 30 j : 6957€ + (922€ X30) = 34617 €**
- Soins intensifs :
  - Moyenne 20 j, supplément journalier : 421 €
  - **Cout séjour 20 j : montant séjour + (421 X 20) = 8420 €**
- Néonatalogie :
  - Séjour 30 j en moyenne, supplément journalier : 308 €
  - **Coût séjour : 3573 + (308 X 30) = 12813 €**
    + Autres soins (Synagis, 5 injections = 5000 €, …)

À côté de ça, le coût de la prise en charge en réseau par patient s'élève à :

- Dépenses N&D 2013 : **336 899 €**
- Nombre d'enfants ayant bénéficié d'une action du réseau (médical ou paramédical) en 2013 : **1779**

⇨ Coût réseau par enfant : **190 € / enfant / an**

- **Harmoniser** les pratiques et contribuer à une mise en commun à l'échelle régionale et à terme au niveau national de référentiels :

Il s'agit là du gros travail qui a été fait par les médecins coordinateurs pour élaborer des référentiels médicaux pour la prise en charge des enfants nés prématurément de 0 à 7 ans. Comme nous avons pu le voir plus haut, les référentiels kinésithérapiques sont en cours d'élaboration. Les grilles d'observation des 0, 3 et 6 mois d'AC sont déjà achevées et validées. Celle des 9 mois le sera bientôt. La coordinatrice kiné souhaite ainsi mettre en place ces grilles, au moins jusqu'à 12 ou 18 mois d'AC, en suivant les âges clés définis depuis la mise en place du réseau.

Des formations sont également dispensées tous les ans pour favoriser l'harmonisation des pratiques et l'utilisation des référentiels proposés.

Une formation doit d'ailleurs être organisée prochainement pour former l'équipe du réseau Sécurité Naissance à l'utilisation de tous ces référentiels, pour qu'ils puissent, à leur tour, former les professionnels (médecins et kinés) de leur territoire. Tout ceci est fait dans le but d'harmoniser les outils, ainsi que les pratiques sur toute la région, ce qui sera l'un des objectifs du nouveau réseau régional.

- **Permettre** aux tutelles d'anticiper les besoins en structure de prise en charge en fonction des données du suivi régional et de l'évolution démographique des nouveau-nés à risque :

La rédaction du rapport d'activité annuel permet de faire ressortir les données de prise en charge des enfants prématurés et donc de montrer les pathologies dépistées chez ces enfants et les prises en charge prescrites. En fonction de ces besoins, les tutelles peuvent se rendre compte de la situation et éventuellement adapter le plan régional de santé ou du moins certaines orientations.

Un des exemples que révèle le réseau, est la prise en charge de la psychomotricité. Il y a de gros besoins parmi la population des enfants nés très prématurément, or cette prise en charge n'est pas souvent réalisée, du fait du coût important que cela représente pour les familles. En effet, le bilan et les séances ne sont pas remboursés par la Sécurité Sociale. C'est pour cela que le Réseau Naître et Devenir avait demandé un budget pour pouvoir aider les familles, en participant au règlement du bilan psychomoteur (45€/enfant, versés directement au psychomotricien).

Par ailleurs, les besoins en psychomotricité sont sous-estimés puisque, pour cette raison, ils ne sont pas prescrits en priorité.

- **Contribuer** à l'optimisation de l'offre de soins régionale afin que les enfants nés vulnérables bénéficient de soins adaptés, précoces, et gradués au plus proche de leur domicile :

Le réseau constitue un annuaire des ressources régionales en termes d'établissements de soins, de structures sanitaires et sociales, de professionnels médicaux, paramédicaux (…) pour répondre au mieux aux besoins des patients et des professionnels. Il est disponible à la coordination du réseau : il est ainsi possible de se procurer des coordonnées de professionnels de santé formés et/ou reconnus sur simple demande, par téléphone.

Ces objectifs spécifiques se déclinent en objectifs opérationnels, qui peuvent être répartis en trois axes distincts :

Axe Clinique

- **Informer** de l'existence du réseau l'ensemble des professionnels de santé de la région PACA Ouest et Corse Sud, susceptibles d'intervenir dans le dispositif du suivi ;
- **Former** 90 à 120 praticiens aux techniques récentes simples et reproductibles qui permettent par un examen clinique de repérer de manière précoce les troubles neuro-développementaux ;
- **Inclure** dans le réseau, avec l'assentiment des parents, l'ensemble des enfants vulnérables. On entend par enfant vulnérable tout nouveau-né ayant présenté un événement clinique et/ou environnemental pendant la période périnatale pouvant retentir sur son développement neurologique et ses acquisitions psychomotrices ;
- **Repérer** au plus tôt les difficultés du développement pour orienter au plus vite les enfants concernés vers les structures adaptées ou des praticiens de la région qui ont la compétence pour réaliser une évaluation diagnostique et thérapeutique ;
- **Coordonner** cette action de repérage avec les CAMSP, CMPP, PMI et toutes les autres structures afin de faciliter l'évaluation multidisciplinaire de l'enfant à chaque fois qu'une consultation aura permis de mettre en évidence un doute dans le développement psychomoteur de l'enfant ;
- **Suivre** ces enfants de leur sortie de l'hôpital jusqu'à la date anniversaire de leur septième année grâce au dispositif des consultations neuro-développementales spécifiques ;
- **Etre informé** sur l'évaluation multidisciplinaire réalisée et sur sa prise en charge, à chaque fois que l'enfant est suivi par un CAMSP, un CMPP ou une autre structure type Résodys ;
- **Améliorer** l'adhésion des familles au suivi en les informant dès la période néonatale qu'aucun élément clinique ou paraclinique en période périnatale ne peut prédire l'apparition future d'un trouble dans le développement neuropsychologique ou des fonctions cognitives. Seul un suivi spécifique s'appuyant sur une consultation annuelle de dépistage le permet ;
- **Evaluer** les actions du réseau en sollicitant les parents à distance de la sortie de leur enfant de l'établissement de soins.

Axe épidémiologique

- **Effectuer** un suivi prospectif permettant d'établir une banque de données sur ces enfants après acceptation des familles et conformément aux recommandations de la CNIL ;
- **Contribuer** à une évaluation des prises en charge périnatales ;
- **Permettre** aux tutelles d'anticiper les besoins en fonction des données du suivi régional et de l'évolution démographique des nouveau-nés à risque ;
- **Contribuer** à l'optimisation de l'offre de soins régionale en permettant de repérer par ce dispositif certains enfants et de les orienter vers des structures adaptées pour permettre une intervention précoce. Éviter ainsi, pour une partie d'entre eux, une errance médicale responsable d'un surcoût ;
- **Éviter** le surhandicap lié à une prise en charge tardive et coûteuse.

Axe social

- **Informer** en amont, les parents sur l'existence du réseau et sur la nécessité du suivi de l'enfant pour s'assurer de son bon développement psychomoteur ;
- **Formaliser** le consentement libre et éclairé des parents par la signature de la convention constitutive, de la charte réseau et de la charte patient ;
- **Apporter** une aide aux familles en incluant dans le réseau toute structure pouvant apporter un soutien et un accompagnement familial.

➢ Existe-t-il des indicateurs de résultat ? Si oui, lesquels ? Avez-vous défini des critères d’efficience ?

Les indicateurs de résultat retenus par le réseau, et figurant pour la plupart dans le CPOM signé avec l'ARS, sont :

- le nombre de médecins formés ;
- la diversité des professionnels de santé mobilisés (médecins généralistes, spécialistes, pédiatres, kinésithérapeutes, psychomotriciens…) ;
- le taux de suivi (nombre d'examens réalisés sur le nombre d'examens prévus) comparé aux 30 % de suivi à 2 ans avant le réseau ;
- le taux d'inclusion ;
- les taux de perdus de vue à 2, 5 et 7 ans ;
- le taux d'enfants sortis du réseau ;
- le taux de prescription paramédicale.

Exhaustivité 2013		
Nombre de naissances	**592**	
Décédés	52	
sorties (déménagements, > 33SA, refus)	8	
Nombre de naissance pouvant donner lieu à une inclusion	**532**	**90%**
Nombre d'enfants inclus	**402**	**76%**
inclus, suivi en cours	374	
inclus, sans suivis	22	
inclus, suivi en cours perdus de vue	6	
Nombre d'enfants suivis	**401**	**75%**
inclus, suivi en cours	374	
suivi en cours mais non inclus administrativement	27	
Attente d'inclusion	**92**	**17%**
naissance signalée, plus de nouvelles	49	
naissance et compte-rendu d'hospitalisation, plus de nouvelles	43	

- Est-ce qu'un dossier est mis en place systématiquement pour tout patient inclus dans le réseau ? Une procédure a-t-elle été mise en place pour vérifier l'utilisation de ce dossier patient par les professionnels ?

Il y a deux types de dossiers :

- Le dossier informatique :

Une fiche « naissance » est systématiquement créée, dès lors que cette dernière nous est signalée par la sage-femme de l'établissement, ou que nous avons récolté suffisamment d'informations, par le biais du compte-rendu d'hospitalisation par exemple, pour la « reconstituer ». En effet, par rapport au fonctionnement de notre base de données, nous avons besoin d'une fiche naissance pour pouvoir ouvrir un dossier enfant. Ainsi, les principales informations concernant l'enfant et sa naissance sont directement importées dans son dossier. Les informations concernant la famille (coordonnées des parents…), et le suivi médical (médecin référent choisi, médecin traitant, calendrier des consultations prévues, relances à prévoir…) et paramédical viennent alors compléter ce dossier, au fur et à mesure que l'enfant grandit et avance dans son parcours.
De même, un dossier est créé pour chaque enfant dans le logiciel de Gestion Électronique de Documents, dans lequel sont scannés et rangés tous les documents concernant l'enfant.

- Le dossier papier :

Dès que l'on reçoit un document à la coordination concernant un enfant né à moins de 33 SA dans la région (ou dont le suivi va se faire dans la région), il est directement rangé dans le classeur adéquat, en attendant de recevoir le document d'adhésion. À réception de ce document, signé par les parents, signifiant ainsi leur accord pour le suivi de leur enfant dans le réseau, un dossier personnel est systématiquement ouvert. Il s'agit d'une pochette cartonnée, rangée par ordre alphabétique dans des armoires au local de la coordination, dans laquelle sera rangé tout le suivi de l'enfant que nous recevrons par la suite.

Ces dossiers (papier ou informatique) ne sont pas directement consultables par les professionnels. En revanche, chaque examen étant tripliqué dans le cahier de l'enfant, ces derniers peuvent détacher un exemplaire prévu à cet effet pour le conserver dans leur dossier patient. S'ils en ont égaré un, ou qu'ils prennent le suivi en cours de route, ils peuvent également en demander une copie au réseau. En effet, tous les documents reçus à la coordination étant scannés et rangés dans un logiciel de Gestion Electronique des Documents, ils sont disponibles au format PDF et peuvent ainsi être communiqués au médecin prenant en charge l'enfant.
Par ailleurs, un exemplaire reste toujours dans le cahier de l'enfant, qui est gardé par les parents. Cet outil permet de faire la liaison entre tous les professionnels qui peuvent ainsi retrouver tous les suivis qui ont été réalisés.

Une tentative avait été faite auprès de quelques pédiatres motivés, de leur fournir un accès sécurisé à la base de données. Ils pouvaient ainsi voir les patients pour lesquels ils avaient été choisis comme médecin référent (et uniquement ceux-là), et pouvaient entrer directement les résultats de leur examen en ligne. Cela n'a pas été un franc succès : il y a eu très peu de connexions et de démarches en ce sens.

De plus, les professionnels nous ont fait savoir qu'ils ne disposaient pas tous d'un ordinateur dans leur salle de consultation, et que même s'ils en avaient le temps (car il y aussi une question de temps de saisie), ils ne pourraient pas tous le faire.
Dans le cadre du nouveau réseau régional, ce souhait de saisie directe par les professionnels est de nouveau d'actualité. Il conviendra d'en rediscuter, d'en définir les modalités et d'en évaluer la faisabilité.

- Avez-vous un système de recensement, d'analyse et de suivi des évènements indésirables (incidents ou dysfonctionnements pour lesquels le réseau doit mettre en place une traçabilité) ? Les actions correctrices font-elles l'objet d'une évaluation ?

Les évènements indésirables recensés au niveau du réseau sont de plusieurs types :

- Les enfants dont la naissance a été déclarée à la coordination, ou pour lesquels on reçoit un compte-rendu d'hospitalisation, alors qu'ils ne correspondent pas aux critères d'inclusion du réseau. Dans ce cas, et après vérification des informations, aucun dossier n'est créé pour ces enfants. Par ailleurs, si ces erreurs sont récurrentes, un rappel des critères d'inclusions est fait aux personnes concernées ;
- Les informations fournies à la base, dans les signalements de naissance, sont erronées ou manquantes : poids de naissance, âge gestationnel… Ces informations étant nécessaires à la création du dossier informatique de l'enfant, la secrétaire est alors chargée de collecter ces informations et de s'assurer de leur exactitude ;
- Réception d'un examen spécifique pour un enfant dont nous n'avons pas eu de signalement de naissance, et donc que nous ne connaissons pas : il faut alors rechercher les informations relatives à la naissance pour pouvoir créer le dossier;
- Problème de recueil d'informations : les professionnels chargés d'informer le réseau au sujet des naissances, des coordonnées des parents et d'envoyer les examens réalisés peuvent manquer de temps et/ou de motivation pour réaliser ces tâches et ainsi collaborer avec nous. De plus, lorsque les personnes référentes changent (suite à des départs à la retraite, des changements de poste…, et surtout dans les petits centres), les nouveaux arrivants ne sont pas toujours informés de la collaboration instaurée avec le réseau ; nous avons donc du mal à obtenir systématiquement les informations demandées.

Pour remédier à ces dysfonctionnements, nous en discutons au sein de l'équipe de coordination et lors des réunions du Comité de Pilotage pour tenter de trouver des solutions et faisons un retour par mail auprès des acteurs concernés afin de les resensibiliser. Nous avions évoqué la mise en place d'un cahier (ou fichier) recensant ces dysfonctionnements à la coordination. Il n'est pas encore effectif, mais ce pourrait être un prochain objectif pour assurer un meilleur suivi et une meilleure traçabilité de ces évènements indésirables. Nous pourrions ainsi mieux informer les professionnels et enfin en réduire l'incidence.
On constate tout de même une nette diminution de ces évènements indésirables grâce à une meilleure information sur le réseau et une meilleure connaissance des professionnels et acteurs de terrain.

➢ Des enquêtes de satisfaction sont-elles réalisées auprès des patients ou de leurs aidants ? Si oui, font-elles l'objet d'une synthèse ?

Oui. Une **enquête de satisfaction** est réalisée auprès des parents, un peu avant les 18 mois d'AC des enfants suivis dans le cadre du réseau, à l'occasion de la relance qui est faite de manière systématique par le secrétariat du réseau. Cette relance téléphonique est l'occasion de rappeler aux parents l'importance de poursuivre le suivi et de vérifier leurs coordonnées afin de leur envoyer le 2e cahier de suivi (pour les derniers enfants qui ont eu un cahier vert 0-18 mois d'AC, puisque dorénavant le 1er cahier va jusqu'aux 3 ans).
Auparavant, ce questionnaire de satisfaction était passé directement par téléphone ; il est dorénavant envoyé avec le cahier, par courrier, avec une enveloppe retour pré-timbrée, faute de temps suffisant. Par ailleurs, nous nous sommes aperçus que certains parents n'osent pas vraiment répondre aux questions pour dire ce qu'ils pensent, lorsqu'elles sont posées par téléphone. Ils s'expriment ainsi davantage lorsqu'ils sont posés, chez eux.

Ce questionnaire a été l'objet d'un stage réalisé par la coordinatrice administrative, alors étudiante en ingénierie de la santé. Il a été construit avec l'aide de la cellule d'évaluation de l'AP-HM : conseils sur la formulation des questions, leur pertinence, la mise en page… afin d'optimiser le recueil d'informations. Vous trouverez ce questionnaire en Annexe 5.

À leur réception, ces questionnaires sont systématiquement saisis dans une application développée par la plateforme e-santé PACA, intitulée « Lime survey ». Cet outil permet de créer un questionnaire en ligne, puis de saisir, stocker, consulter, exporter et analyser les données reçues.

Résultats :

117 questionnaires ont été reçus en 2013 sur les 221 envoyés, soit un taux de retour de **53 %**.

- **99 %** des familles interrogées font toujours suivre leur enfant par un médecin référent à 18 mois d'AC ; parmi elles, **57 %** se sont aidées de la liste des médecins référents délivrée par la coordination pour le choisir et **84,5 %** ont un médecin référent proche de chez eux.

- **68,4 %** des parents interrogés pensent que le cahier de suivi est "bien" ou "très complet" ; 26,5 % ne se prononcent pas à ce sujet ;

- **88 %** ont le cahier en leur possession ; parmi eux, **46,6 %** le montrent à d'autres professionnels (kinésithérapeute, médecin traitant…) pour faire le lien et les tenir informés du suivi réalisé. Ce chiffre est intéressant car il montre que dans certains cas, les médecins référents gardent le cahier plutôt que de le rendre aux parents. Nous les avons interrogés à ce sujet, et certains d'entre eux disent qu'ils n'ont pas le temps de remplir le cahier pendant la consultation, qu'ils le gardent pour le faire plus tard ; d'autres disent que c'est un accord passé avec les parents pour qu'ils ne l'oublient pas à chaque consultation… Dans ces cas là, le cahier ne peut donc pas jouer son rôle de lien, de trait d'union entre les différents professionnels participant à la prise en charge de l'enfant.

- **94 %** pensent que le réseau est utile pour leur enfant ;

- **96,6 %** estiment avoir été bien renseignés sur le réseau et son fonctionnement ;

- enfin, **25,6 %** des familles aimeraient entrer en contact avec d'autres parents. Ce chiffre exprime un besoin fort de la part des parents qui ont traversé une grosse épreuve avec la naissance prématurée de leur enfant. Autant certains veulent oublier cette période, autant d'autres ressentent le besoin de partager leur expérience, leur

ressenti, leurs angoisses (…) avec d'autres personnes ayant vécu la même chose. Après avoir été en constante diminution depuis le début du réseau, ce chiffre commence à se stabiliser ; peut-être parce que les parents se tournent vers des associations de parents ou des groupes de paroles… Depuis quelques temps maintenant, nous joignons au 1er cahier de suivi une plaquette de l'Association SOS Préma. Il s'agit d'une association de parents qui propose notamment une permanence téléphonique avec une psychologue, chose qui manque beaucoup à notre réseau. Nous espérons ainsi pallier ce manque et proposer un soutien aux parents.

Ces résultats sont présentés régulièrement aux réunions du comité de pilotage.

Un deuxième questionnaire est envoyé aux parents, à la fin du suivi de leur enfant dans le réseau (à ses 7 ans). Ce **questionnaire de fin de suivi** *(cf. Annexe 6)* a été mis en place avec les premiers enfants qui sont sortis du réseau (fin 2013), afin d'évaluer la satisfaction de leurs parents sur l'ensemble du suivi réseau, faire un point à la sortie.

Ce questionnaire final vise à recueillir le ressenti des parents sur le suivi de leur enfant, savoir s'ils se sont sentis bien accompagnés tout au long de ce parcours, s'ils ont trouvé des réponses à leurs questions, si le fait d'être suivi dans un réseau (et d'en sortir) les a inquiétés ou au contraire rassurés…

Par ailleurs, nous leur proposons de leur faire parvenir un bilan personnalisé du suivi de leur enfant dans le réseau *(cf. maquette Annexe 7)* : certains parents sont déjà intéressés.

Nous n'avons reçu que 22 questionnaires de ce type (dont seulement 5 en 2013) ; en effet, les premiers enfants commencent juste à sortir du réseau.

Les résultats ne sont donc pas encore significativement exploitables, mais globalement les parents sortent très satisfaits de leur prise en charge dans le réseau (y compris du nombre de consultations : ne trouvent pas ça trop lourd comme nous le disent certains médecins) : ils se sentent aidés, et moins seuls dans cette épreuve. Ils sont très reconnaissants vis-à-vis du réseau et des professionnels de santé.

B/ Actions transversales réalisées par le réseau :

Transmettre le bilan quantitatif et qualitatif des actions transversales réalisées en 2013, c'est-à-dire des actions qui ne concernent pas directement le parcours du patient (exemple : formations, communication, actions d'évaluation interne et externe…), en précisant :
- le contenu de chaque action,
- le calendrier de réalisation,
- les moyens mis en œuvre,
- les résultats obtenus.

Action	Calendrier	Moyens	Résultats
REFERENTIELS			
Évolution et mise à jour des cahiers de suivi de l'enfant du réseau	2013	Médecins coordinateurs	▪ Mise en circulation et suivi du cahier 0 - 3 ans ; ▪ Nouvelle version du cahier 4 - 7 ans qui intègre le nouveau test EDA (en remplacement de la BREV) à partir de 5 ans.
Groupe de travail des kinésithérapeutes	07/03/2013 09/04/2013 30/05/2013	H. LINSOLAS (kinésithérapeute coordinatrice) M. AYMERIC PONSONNET	Réflexion sur l'élaboration d'un référentiel en kinésithérapie : grilles d'évaluation kinésithérapique aux âges clés, selon le calendrier défini par les pédiatres. Grilles des 36-41 SA, 3 et 6 mois d'AC réalisées ; celle des 9 mois d'AC quasiment terminée.
FORMATION			
Formation des médecins référents aux examens Naître et Devenir en partenariat avec l'UREMEC	08 et 09/04/2013 16 et 17/09/2013	Dr GARCIA-MERIC Dr NIEL-BERNARD Dr FABRE-GRENET	Face à la demande, ouverture des sessions de formation pour les médecins hospitaliers et de PMI => Formation de 60 + 20 pédiatres à l'utilisation des référentiels et au nouveau test de l'EDA. *(cf. Programme Annexe 12)*
Formation des kinésithérapeutes	22-22/11/2013 et 06-07/12/2013	H. LINSOLAS	Formation de 12 kinésithérapeutes sur la "Kinésithérapie du bébé et du jeune enfant à risque de troubles neuro-moteurs ou nés prématurément", niveau 1 (initiation). *(cf. Programme Annexe 13)*
Démarche Organisme prestataire de formation DIRECCTE	2013 21/11/2013	M. AYMERIC PONSONNET	Dans le cadre de l'organisation et la dispensation de formations par le Réseau, la Déclaration d'Activité en tant que Prestataire de Formation a été nécessaire auprès de DIRECCTE. Réunion d'information à l'attention des organismes formateurs.
Formation Web Conférence	18/04/2013	M. AYMERIC PONSONNET	Formation dispensée par le GCS e-santé PACA pour l'utilisation de leur outil de Web Conférence.

Action	**Calendrier**	**Moyens**	**Résultats**
Démarche OGDPC	2013	M. AYMERIC PONSONNET	Pour permettre aux professionnels libéraux d'être indemnisés durant leur participation à nos formations, un dossier a été déposé auprès de l'OGDPC. Une réponse nous a été adressée début janvier 2014 ; le dossier n'est pas complet…
COORDINATION			
Réunions Périnat Sud	03/07/2013 07/10/2013 28/11/2013	M. AYMERIC PONSONNET	Présentation prévention de la prématurité Participation au comité de pilotage du Réseau Périnat Sud Participation à la réunion de présentation du projet Progecol
Réunions regroupement des réseaux de périnatalité – Cabinet de Conseil Kurt Salmon et Cabinet d'Avocats de Me Sindres	22/02/2013 13/03/2013 22/03/2013 10/04/2013 06/06/2013 09/09/2013 18/10/2013 31/10/2013	Équipe de coordination	▪ Entretiens individuels avec M. Rateau ▪ En réponse à l'appel à projet "Coopération" de l'ARS ▪ Réunions et groupes de travail sur le projet de regroupement des réseaux périnataux : ○ État des lieux des 3 réseaux : forces et faiblesses, pistes d'amélioration, comparaison des modes de fonctionnement… ○ Définition d'un projet commun, avec les objectifs et missions principaux, puis opérationnels ○ Réflexion sur moyens humains et financiers nécessaires… ○ Réflexion et choix de la forme juridique du futur réseau (GCS ou Association) ○ Initiation du travail sur les statuts…
Réunions comité restreint - regroupement des réseaux de périnatalité	07/10/2013 05/12/2013 11/12/2013	M. AYMERIC PONSONNET	▪ Préparation CPOM, statuts, budget…
Coordination des kinésithérapeutes dans le suivi en réseau	28/03/2013 10/10/2013	H. LINSOLAS Médecins coordinateurs M. AYMERIC PONSONNET	▪ Animation de soirées à l'école de kiné de Marseille pour tous les kinésithérapeutes de la région (libéraux et salariés) : ○ "Mort Subite du Nourrisson" avec le Dr Garcia Meric (référente régionale) ○ "Accompagnement des très jeunes enfants et de leurs parents" avec Mme Wesselman, psychologue ▪ Adhésion des kinés au réseau N&D

Action	Calendrier	Moyens	Résultats
Réunion du groupe d'étude prévention et posturage – Réunions préparatoires Colloque N&D	08/01/2013 15/01/2013 05/03/2013 02/04/2013 07/05/2013	Dr FABRE-GRENET H. LINSOLAS M. AYMERIC PONSONNET	▪ Préparation de la Journée Scientifique du Réseau (janv. 2014) o Réflexions sur le programme, les intervenants, les invités…
Réunions de coordination des CAMSP dans le réseau	04/06/2013	Dr FABRE-GRENET H. LINSOLAS M. AYMERIC PONSONNET	▪ Participation des CAMSP au suivi des grands prématurés ▪ Fiche de liaison CAMSP pour le suivi N&D
COOPERATION			
Participation aux réunions du GCS « e-santé PACA »	30/04/2013 17/12/2013	M. AYMERIC PONSONNET	▪ Participation aux AG du GCS e-santé PACA
Présentation de la prématurité	05/03/2013 19/03/2013	Médecins coordinateurs	Réception des élèves de terminales de plusieurs lycées pour répondre à des questions sur la prématurité (pour leur projet de fin d'année).
COMMUNICATION			
Mise à jour du site Internet du réseau N&D	régulièrement	M. AYMERIC PONSONNET	▪ Animation du site internet du réseau : mise à jour des actualités ▪ Mise à disposition en téléchargement des documents N&D
Présentation du réseau Naître et Devenir et rappels sur le suivi et la prématurité	15/10/2013	Dr GARCIA MERIC	Présentation et rappels d'informations sur la prématurité et le suivi spécifique du réseau à la PMI de Port de Bouc, suite à leur demande.
Travail épidémiologique avec l'ORS PACA	15/10/2013 03/12/2013	Médecins coordinateurs M. AYMERIC PONSONNET	Grâce au partenariat mis en place entre le département des études de l'ARS PACA et l'ORS PACA, nous avons pu travailler avec l'ORS sur l'exploitation de nos données. L'étude préparée porte sur "l'impact d'une plagiocéphalie au cours de la 1ère année sur le développement psychomoteur à 4 ans". Les résultats préliminaires ont ainsi pu être présentés au cours de la Journée Scientifique du Réseau le 17/01/2014.
Journée FFRSP Monaco	13/11/2013	M. AYMERIC PONSONNET	Participation à la Journée organisée par la FFRSP dans le cadre des 43èmes journées de la SFMP : "Les maternités et territoires isolés"

Action	Calendrier	Moyens	Résultats
Journée ARS	18/01/2013	M. AYMERIC PONSONNET	Réunion d'information et d'échange avec les réseaux suite à la note de cadrage de décembre.
SYSTEME D'INFORMATION			
Suivi de la base de données de suivi coordonné des enfants	2013	Maîtrise d'ouvrage par l'équipe de coordination	Suivi des demandes et bugs avec M Scolan de Contingences.
Réunions BDD commune	12/02/2013 12/11/2013 09/12/2013 12/12/2013	M. AYMERIC PONSONNET Médecins coordinateurs M. Y SCOLAN (Contingences) Réseau Sécurité Naissance Réseau Perinat Sud	▪ Travail sur la base de données commune : fiches mère, hospitalisation, et suivis enfants : travail de mise en commun et d'harmonisation des référentiels.

En ce qui concerne éventuellement votre activité de formation :

- le réseau est-il agréé en tant qu'organisme formateur ?

Depuis la rentrée 2013, le réseau est effectivement agréé organisme formateur.
Il l'avait déjà été à son commencement mais le numéro d'enregistrement qui lui avait été attribué, lui avait été retiré suite à une année passée sans faire de formation.
En raison de notre activité régulière de formation, nous avons décidé d'en refaire la demande auprès de la Direction Régionale des Entreprises, de la Concurrence, de la Consommation, du Travail et de l'Emploi (DIRECCTE). Nous avons donc reçu notre numéro d'enregistrement en août 2013 *(cf. Annexe 8)*, et avons pu, dès le mois de septembre, organiser nos propres formations, sans avoir à faire appel à des organismes spécialisés (comme nous le faisions jusqu'à présent avec l'UREMEC, Anthéa…).

- nombre de séances de formation en 2010, 2011, 2012 et 2013.

En 2010, 3 formations ont été dispensées par le réseau Naître et Devenir à l'attention des pédiatres :

- une sur la Batterie Rapide d'EValuation (BREV) le 27/04/2010 ;
- une sur la BREV le 17/09/2010 ;
- une sur l'Evalmater le 14/10/2010.

En 2011, 2 formations ont été proposées aux médecins de PMI et aux médecins généralistes :

- une sur le suivi de 0 à 7 ans le 01/06/2011 au Conseil Général d'Ajaccio ;
- une sur le suivi ambulatoire de l'enfant né prématurément et de sa famille à l'attention des médecins généralistes les 16 et 17/09/2011.

En 2012, 2 formations ont été organisées par le réseau :

- une à destination des pédiatres libéraux sur le suivi ambulatoire de l'enfant né prématurément et de sa famille les 14 et 15/09/2012 à Vitrolles ;
- une sur le « Jeune enfant porteur de troubles neuromoteurs et de l'ancien prématuré », à l'attention des kinésithérapeutes, les 6 et 20 octobre 2012.

En 2013, 3 formations ont été organisées par le réseau :

- une à l'attention des médecins salariés (hospitaliers et PMI), qui n'avaient jusque là pas accès à nos formations puisqu'elles étaient organisées avec l'UREMEC (organisme de formation pour les médecins libéraux uniquement). Celle-ci a été organisée avec l'Association Anthéa, les 8 et 9 avril 2013 à Marseille, et avait pour thème : "Suivi, dépistage et prise en charge de 0 à 7 ans de l'enfant prématuré". Les professionnels salariés ont été nombreux à participer à cette formation : cette session a répondu à une forte demande ;

- une deuxième à l'attention de tous les médecins intéressés (hospitaliers, libéraux, de PMI…) pour répondre aux dernières demandes. En effet, la première session n'a pu satisfaire tout le monde (pas assez de places, dates qui ne convenaient pas…). Cette formation a donc été organisée par nos soins, les 16 et 17 septembre 2013 à Marseille.

  Ces 2 formations étaient nécessaires, notamment pour former les praticiens à l'utilisation de l'EDA, nouvel outil de dépistage et d'évaluation des apprentissages utilisé dans les examens spécifiques à partir de 5 ans. Les professionnels ont été

nombreux à vouloir se former et/ou faire un rappel de leurs connaissances sur la prise en charge des enfants nés très prématurément.

- enfin, une dernière, à destination des kinésithérapeutes cette fois, qui s'est déroulée en 2 x 2 jours : les 22 et 23 novembre et les 6 et 7 décembre 2013, à l'Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie (IFMK) de Marseille et qui portait sur la "Kinésithérapie du bébé et du jeune enfant à risque de troubles neuro-moteurs ou nés prématurément" (niveau 1).

- nombre de professionnels de santé formé en 2010, 2011 et 2012.
- catégories professionnelles des personnels formés.

En 2010, **74 professionnels de santé** (pédiatres et médecins généralistes) ont été formés.

En 2011, **26 professionnels de santé** (pédiatres et médecins généralistes) ont été formés.

En 2012, **30 professionnels de santé** (18 pédiatres et 12 kinés) ont été formés.

En 2013, **92 professionnels de santé** (80 médecins (pédiatres, neuropédiatres, médecins PMI, médecins généralistes) et 12 kinésithérapeutes (libéraux et CAMSP)).

C) Tableau de bord - Le cas échéant, joindre votre propre tableau de bord, issu de notre base de données.

Naissances : Nombre de signalements des naissances	Janv.	Fév.	Mars	Avr.	Mai	Juin	Juil.	Août	Sept.	Oct.	Nov.	Déc.	Année
Mort-né	1	3	1		1	2	2	4	1	2	1	3	21
Décédé	1	3	3	4	4	2	3	2	1	2	2	4	31
Dossier créé	56	24	32	41	39	48	45	42	41	40	36	41	485
Attente création dossier / inclusion				2	7	4	2	3	4	7	3	8	40
Attente création dossier / inclusion + 1 an	3	2	3										8
Erreur de signalement / hors critères			1	1				3	1	1		1	8
TOTAL (tous motifs)	61	32	40	48	51	56	52	54	48	52	42	57	593

Nombre de dossiers : Dossier clôt ou archivé / Date nais.	Janv.	Fév.	Mars	Avr.	Mai	Juin	Juil.	Août	Sept.	Oct.	Nov.	Déc.	Année
Dossier clôt													
Dossier archivé													

Nombre de dossiers : Décédé / Date nais.	Janv.	Fév.	Mars	Avr.	Mai	Juin	Juil.	Août	Sept.	Oct.	Nov.	Déc.	Année
Décédé avant inclusion (sortie à faire)													
Décédé avant inclusion	1	3	3	5	3	1	4	2	2	2		4	30
Décédé après inclusion (sortie à faire)													
Décédé après inclusion													

Nombre de dossiers : Non inclus / Date nais.	Janv.	Fév.	Mars	Avr.	Mai	Juin	Juil.	Août	Sept.	Oct.	Nov.	Déc.	Année
Non inclus, non suivi			1	1	3		5	6	6	1	3	10	36
Non inclus, non suivi + 1 an	2	1	4										7
Non inclus, suivi en cours		2	2	2	2	5	3	3	4	1		2	26
Non inclus, suivi en cours, perdus de vue + 1 an													

Nombre de dossiers : Non inclus, Sortie avec motif / Date nais.	Janv.	Fév.	Mars	Avr.	Mai	Juin	Juil.	Août	Sept.	Oct.	Nov.	Déc.	Année
n/r													
Décédé													
Déménagement			1			1							2
Hors critère d´inclusion	1	1	1	1				2	1	1			8
Refus d´inclusion				1									1
Refus de poursuivre le suivi													
Plus de 7 ans													
Pathologie dominante													
Perdu de vue													
TOTAL (tous motifs)	1	1	2	2		1		2	1	1			11

Nombre de dossiers : Inclus / Date nais.	Janv.	Fév.	Mars	Avr.	Mai	Juin	Juil.	Août	Sept.	Oct.	Nov.	Déc.	Année
Inclus, sans suivi					2	2	2	3	2	1	6	4	22
Inclus, sans suivi + 1 an	1												1
Inclus, suivi en cours	48	18	24	33	32	40	34	30	28	37	27	25	376
Inclus, suivi en cours, perdus de vue + 1 an	4	1											5
Inclus, suivi en cours, perdus de vue +2 ans													

Nombre de dossiers : Inclus, sortie sans suivi / Date nais.	Janv.	Fév.	Mars	Avr.	Mai	Juin	Juil.	Août	Sept.	Oct.	Nov.	Déc.	Année
n/r													
Décédé													
Déménagement		1											1
Hors critère d´inclusion													
Refus d´inclusion													
Refus de poursuivre le suivi													
Plus de 7 ans													
Pathologie dominante													
Perdu de vue													
TOTAL (tous motifs)		1											1

Nombre de dossiers : Inclus, sortie avec suivi / Date nais.	Janv.	Fév.	Mars	Avr.	Mai	Juin	Juil.	Août	Sept.	Oct.	Nov.	Déc.	Année
n/r													
Décédé													
Déménagement				2				1					3
Hors critère d´inclusion				1									1
Refus d´inclusion													
Refus de poursuivre le suivi													
Plus de 7 ans													
Pathologie dominante													
Perdu de vue													
TOTAL (tous motifs)				3				1					4

Suivis	Janv.	Fév.	Mars	Avr.	Mai	Juin	Juil.	Août	Sept.	Oct.	Nov.	Déc.	Année
Pourcentage d´examens 3641SA réalisés	87,18 (34/39)	93,75 (30/32)	89,36 (42/47)	89,74 (35/39)	77,27 (17/22)	90,63 (29/32)	81,58 (31/38)	91,49 (43/47)	86,36 (38/44)	77,27 (34/44)	81,25 (26/32)	92,31 (36/39)	86,81 (395/455)
Pourcentage d´examens 3 mois AC réalisés	77,78 (49/63)	91,18 (31/34)	94,44 (34/36)	81,08 (30/37)	81,58 (31/38)	86,67 (39/45)	78,05 (32/41)	77,27 (17/22)	93,55 (29/31)	78,57 (33/42)	81,25 (39/48)	69,57 (32/46)	81,99 (396/483)
Pourcentage d´examens 6 mois AC réalisés	78,05 (32/41)	73,33 (22/30)	54,55 (18/33)	69,09 (38/55)	66,67 (30/45)	69,44 (25/36)	83,78 (31/37)	76,92 (30/39)	79,07 (34/43)	65,85 (27/41)	81,82 (18/22)	78,13 (25/32)	72,69 (330/454)
Pourcentage d´examens 9 mois AC réalisés	75,56 (34/45)	65,38 (17/26)	61,54 (24/39)	69,77 (30/43)	77,78 (21/27)	65,79 (25/38)	67,27 (37/55)	67,39 (31/46)	69,44 (25/36)	75,68 (28/37)	71,05 (27/38)	77,27 (34/44)	70,25 (333/474)
Pourcentage d´examens 12 mois AC réalisés	76,74 (33/43)	80,56 (29/36)	75 (36/48)	69,77 (30/43)	62,07 (18/29)	65,79 (25/38)	77,78 (35/45)	63,33 (19/30)	57,58 (19/33)	57,63 (34/59)	61,9 (26/42)	59,46 (22/37)	67,49 (326/483)
Pourcentage d´examens 18 mois AC réalisés	63,41 (26/41)	54,05 (20/37)	70,21 (33/47)	57,58 (19/33)	67,31 (35/52)	75 (24/32)	58,14 (25/43)	48,72 (19/39)	54,17 (26/48)	63,64 (28/44)	42,86 (12/28)	51,22 (21/41)	59,38 (288/485)
Pourcentage d´examens 24 mois AC réalisés	48,57 (17/35)	64,52 (20/31)	60,87 (28/46)	61,11 (22/36)	73,68 (14/19)	65,91 (29/44)	64,29 (27/42)	52,63 (20/38)	63,83 (30/47)	41,67 (15/36)	58 (29/50)	48,48 (16/33)	58,42 (267/457)
Pourcentage d´examens 3 ans réalisés	40,35 (23/57)	60 (21/35)	59,38 (19/32)	64,29 (27/42)	48,39 (15/31)	45,71 (16/35)	55,81 (24/43)	48,15 (13/27)	45,16 (14/31)	69,23 (27/39)	30,77 (8/26)	48,98 (24/49)	51,68 (231/447)
Pourcentage d´examens 4 ans réalisés	63,64 (21/33)	54,17 (13/24)	65,63 (21/32)	80,77 (21/26)	55,56 (20/36)	75,86 (22/29)	47,06 (16/34)	60,98 (25/41)	72,73 (24/33)	61,76 (21/34)	58,62 (17/29)	35,71 (15/42)	60,05 (236/393)
Pourcentage d´examens 5 ans réalisés	25 (6/24)	23,81 (5/21)	25 (6/24)	31,82 (14/44)	48,08 (25/52)	20,59 (7/34)	12,5 (4/32)	40 (8/20)	32,26 (10/31)	29,27 (12/41)	13,79 (4/29)	31,43 (11/35)	28,94 (112/387)
Pourcentage d´examens 6 ans réalisés	16,13 (5/31)	33,33 (8/24)	33,33 (12/36)	15,38 (4/26)	48,15 (13/27)	25 (10/40)	33,33 (10/30)	13,16 (5/38)	19,44 (7/36)	18,92 (7/37)	22,86 (8/35)	27,59 (8/29)	24,94 (97/389)
Pourcentage d´examens 7 ans réalisés						100 (2/2)		66,67 (4/6)	40 (8/20)	64,29 (9/14)	15 (3/20)	46,15 (12/26)	43,18 (38/88)

3) FONCTIONNEMENT DU RÉSEAU

A/ Organisation générale au 31 décembre 2013

Quelle est l'instance qui dirige et arbitre dans le réseau ? Définir sa composition nominative et ses missions détaillées.
Précisez le nombre de réunions annuelles de cette instance avec compte rendu écrit disponible.

Le Comité de Pilotage :

Le comité de pilotage est l'instance qui prend les décisions concernant le pilotage du réseau. Il se réunit à chaque fois que la coordination estime que c'est nécessaire afin de prendre les décisions et avancer sur les différents projets.
Son rôle est de répondre aux questions que se pose l'équipe de coordination et de prendre les décisions importantes concernant le fonctionnement du réseau : par exemple, le choix d'un prestataire informatique, la décision d'adhérer à une association, les actions à mener en priorité, les questions d'organisation, les statistiques à sortir…
Le comité de pilotage ne s'est pas réuni en 2013 du fait du gros travail de préparation du nouveau réseau qui a été fait tout au long de l'année. C'est surtout au niveau de l'Association (et donc des Assemblées Générales) que ce dossier a été suivi.

Composition nominative :

COLLÈGE	REPRÉSENTANTS
Médical	BARTOLI Jean-Michel
Médical	BRUNET Jacques
Médical	BURLE Christian
Médical	BUSUTTIL Muriel
Médical	GUILLAUME Marc
Médical	GUINOUN Leïla
Médical	RIMET Yves
Médical	SIMEONI Umberto
Paramédical	HAMEL Françoise
Paramédical	FERAUD Chantal
Directions des Etablissements Privés de Santé	VILLARUBIAS Marie-Pierre (Hôpital ST JOSEPH)
Directions des Etablissements Publics de Santé	VOISIN Jean (CH AVIGNON)
Conseils Généraux, Education Nationale	SUZINEAU Eliane (PMI CG13)
Conseils Généraux, Education Nationale	BOYER Martine (PMI CG13)
Conseils Généraux, Education Nationale	TAUDOU Pierre (Rectorat Aix-Marseille)
Conseils Généraux, Education Nationale	DEGREMONT Danielle (Rectorat Aix-Marseille)
CAMSP, CMPP, SESSAD	GRANGE Catherine
Associations de parents	JULLIEN Annie (HYPER SUPER)
Associations de parents	DUMBA Bochra (SOLIANE)
Coordination	AIT OUALI Myriam
Coordination	AYMERIC Mellie
Coordination	FABRE-GRENET Marie
Coordination	GARCIA-MERIC Patricia
Coordination	LINSOLAS Hélène
Coordination	MONNIER Anne-Sophie
Coordination	NIEL-BERNARD Valérie
Coordination	SIBERKAT Virginie
Association Naître et Devenir	FALAISE Nicolas
Association Naître et Devenir	FEURGARD Patrick
Tutelles	VEDRINES Geneviève (ARS PACA)
Périnat Sud	MARCOT Michèle
Systèmes d'Information	GIUSIANO Bernard

Le Comité Scientifique :

Le comité scientifique est l'instance qui conseille et oriente la coordination concernant les sujets médicaux ou paramédicaux. Il se réunit à chaque fois que la coordination estime que c'est nécessaire pour prendre les décisions et avancer sur les différents projets.
Son rôle est de répondre aux questions que se posent l'équipe de coordination, de prendre les décisions importantes et de valider les demandes scientifiques : par exemple, l'autorisation de donner des résultats ou des données médicales pour un mémoire ou une étude, la validation d'un test à intégrer aux référentiels (EDA)…
De la même manière, le Comité scientifique ne s'est pas réuni en 2013.

Composition nominative :

Pr AUQUIER Pascal	Médecin de santé publique, Laboratoire de santé publique de la faculté de médecine de la Timone
AYMERIC Mellie	Coordinatrice administrative N&D
BARTOLI Jean Michel	Pédiatre, Hôpital St Joseph
BRUNET Jacques	Chef de service, CH Toulon
BURLE Christian	Pédiatre, CH Toulon
BUSUTTIL Muriel	Pédiatre, Hôpital Nord
CORUBLE Gérard	Mission Recherche et Développement en Santé Publique, ARS PACA
DEGREMONT Danielle	Médecin Education Nationale
DELAVAUD Marie-Thérèse	Pédiatre, PMI CG13
DUGNAT Michel	Pédopsychiatre, Hôpital Ste Marguerite
DUVANT-FAY Christine	Pédiatre libéral
FABRE-GRENET Marie	Pédiatre, CAMSP Nord, Médecin - Coordinateur N&D
FALAISE Nicolas	Pédiatre libéral, Marseille - Président Association N&D
FEURGARD Patrick	Pédiatre libéral
GARCIA-MERIC Patricia	Pédiatre Hôpital de la Conception, Médecin - Coordinateur N&D
GEORGE Florence	Orthophoniste, CERTA de la Timone
GIUSIANO Bernard	Médecin Santé Publique AP-HM
GRANGE Catherine	Pédiatre, CAMSP d'Orange
LINSOLAS Hélène	Kinésithérapeute, CAMSP St Thys
LIVET Marie-Odile	Neuropédiatre, CAMSP Aix
MARCAUD Séverine	Psychomotricienne libérale
MONNIER Anne-Sophie	Pédiatre CHU Nord, Coordinatrice Périnat Sud et N&D
NIEL-BERNARD Valérie	Neuropédiatre libérale, Médecin – Coordinateur N&D
PIERRE Peggy	Psychomotricienne libérale
RIMET Yves	Pédiatre, CH Aix
Pr SIMEONI Umberto	Pédiatre, Chef du service de néonatalogie, Hôpital de la Conception
SUZINEAU Eliane	Chef de service de Protection Maternelle et Infantile
TAUDOU Pierre	Médecin Conseiller Technique du Recteur – Académie Aix-Marseille

Le Conseil d'Administration et l'Assemblée Générale de l'Association N&D :

Le conseil d'administration (CA) prépare les travaux de l'assemblée générale (voire établit son ordre du jour) et applique ses décisions.

L'assemblée générale de l'Association a pour but d'organiser la rencontre régulière de tous les membres, afin de faire un bilan de l'année passée (budget, actions réalisées et en cours…) et de dresser les perspectives.

En 2013, l'Assemblée Générale de l'Association s'est tenue le 26 juin et une Assemblée Générale Extraordinaire a eu lieu le 8 octobre pour présenter l'avancée du projet de regroupement des réseaux et faire voter la forme juridique (GCS ou Association).

Le Bureau de l'Association Naître et Devenir :

Le conseil d'administration peut déléguer une partie de ses pouvoirs à un bureau, instance restreinte composée de personnes choisies en son sein. Le bureau a vocation à se réunir beaucoup plus fréquemment que le CA et gère les affaires courantes.

Le bureau de l'association participe à la gestion de la logistique et la trésorerie du réseau :
- les contrats des salariés de la coordination ;
- la trésorerie ;
- les règlements des factures ;
- les contrats liés à la logistique (locaux, bureaux) nécessaire au fonctionnement de la coordination ;
- les contrats et conventions liés au fonctionnement du réseau.

Composition du bureau :

Président	Dr Falaise, pédiatre libéral
Trésorier	Dr Feurgard, pédiatre libéral
Vice-président	Dr Burle, pédiatre hospitalier
Secrétaire	Dr Voisin, médecin CAMSP

Le bureau s'est réuni le 21 mai 2013, et plusieurs autres fois au cours des diverses réunions.

L'Équipe de Coordination :

Réunion hebdomadaire, le mardi :
- point sur les actions en cours ;
- répartition des tâches ;
- travaux en commun.

Existe-t-il d'autres instances et/ou commissions au sein du réseau ?
Précisez leur composition, leur rôle ainsi que le nombre de réunions annuelles avec compte rendu écrit disponible.
Non.

B/ Equipe de coordination

- **Composition**

Membres	Qualification	Fonction	ETP	En fonction depuis	Type de contrat	Autre activité
AIT OUALI Mériem	Non cadre	Assistante Administrative	1	25/06/2007	CDI	Non
AYMERIC Mellie	Non cadre	Coordinatrice Administrative	1	01/09/2008	CDI	Non
FABRE GRENET Marie	Cadre	Pédiatre Coordinateur	0,2	18/09/2006	CDI	Oui : pédiatre CAMSP
GARCIA MERIC Patricia	Cadre	Pédiatre Coordinateur	0,2	2006	Convention de mise à disposition avec l'AP-HM	Oui : pédiatre hospitalière
LINSOLAS Hélène	Cadre	Kinésithérapeute Coordinateur	0,1	2008 (convention St Thys) 01/01/2012 (salariat)	CDI	Oui : kiné au CAMSP et Centre St Thys
MONNIER Anne-Sophie	Cadre	Pédiatre Coordinateur	0,05	05/11/2009	CDI	Oui : pédiatre hospitalière et coordinatrice Périnat Sud
NIEL BERNARD Valérie	Cadre	Pédiatre Coordinateur	0,2	03/09/2007	CDI	Oui : pédiatre libéral
SIBERKAT Virginie	Non cadre	Secrétaire	1	09/11/2009	CDI	Non

Existe-t-il une fiche de poste pour chaque salarié ? (si oui, les joindre en annexe)

Oui. Elles sont jointes en annexe *(Annexe 9)*.

Le personnel embauché est-il conforme à l'autorisation budgétaire ?

Oui.

Précisez si des postes sont éventuellement non pourvus et pour quelles raisons ?

Depuis le départ du coordinateur administratif, M. Meur, fin juin 2012, son poste n'a pas été remplacé pour des raisons budgétaires. Depuis, la coordinatrice administrative est seule pour assumer un poste géré auparavant par 1,6 ETP. Les tâches ont donc été revues et priorisées.

Précisez pour chacun des membres de l'équipe, la part d'activité relative aux actions transversales et celle liée à la prise en charge des patients.

⇨ *cf. fiches de postes.*

Est-ce que le personnel a bénéficié de formations en 2013 ?

Toujours dans l'idée de faire face à ses nouvelles fonctions et attributions, la coordinatrice administrative, a suivi une formation organisée par l'AGEFOS concernant le Management d'Équipe.

Par ailleurs, elle s'est également formée à la Méthodologie et Évaluation de Projets grâce au programme de formation délivré par le CODES 13.

Mlle Siberkat a souhaité suivre une formation en Prévention et Sécurité, mais suite à un problème de dates, elle devrait être reportée en 2014.

Les autres salariés n'ont pas souhaité faire de formation.

- **Permanence**

Jours et heures d'ouverture

Permanence téléphonique

Gestion éventuelle des urgences

La cellule de coordination du réseau Naître et Devenir est ouverte du lundi au vendredi, de 8h30 à 17h30.
Une permanence téléphonique est assurée durant ces horaires d'ouverture.
Nous ne sommes pas amenés à gérer des urgences. En revanche, si une situation critique se présente, nous orientons la personne au mieux en fonction de nos ressources.

- **Méthodes de travail**

En quoi l'action de la cellule de coordination contribue-t-elle à renforcer la pluridisciplinarité des prises en charge ?
Présentation des outils et procédures mis en place par le réseau.

La cellule de coordination contribue à renforcer la pluridisciplinarité des prises en charge :

- en créant et entretenant du lien entre les différents professionnels. Les médecins et la kinésithérapeute de la coordination développent avec eux une relation de confiance, de proximité et sont disponibles (et régulièrement interrogés) sur des questions, des conseils sur la prise en charge (médicale et financière) ;
- en créant des référentiels de suivi qui intègrent des consultations médicales, des bilans de kinésithérapie, ainsi que des orientations et prises en charges diverses ;
- en mettant à disposition un annuaire des professionnels de la région régulièrement mis à jour, pour optimiser l'orientation des professionnels et des familles ;

Réunions de coordination pluridisciplinaires : combien de réunions ont été organisées en 2013 et selon quelles modalités ? Nombre de participants et professions ? Formalisation des échanges ?

Le réseau organise de nombreux groupes de travail qui sont l'occasion de réunir et coordonner tous les professionnels de santé régionaux intéressés :

- <u>Groupe d'étude en prévention par le posturage :</u>

Le réseau Naître et Devenir intervient dans la prévention primaire des troubles du développement de l'enfant, en préconisant l'utilisation de dispositifs facilitant l'adoption de postures favorisant le bon développement, adaptés aux problématiques des enfants nés très prématurément.

Les enfants nés très prématurément n'ont pas un tonus musculaire identique à celui d'un enfant né à terme. Ils sont « écrasés » par la pesanteur et ils adoptent dès leur naissance des postures inappropriées : hyperextension, côté préférentiel, bras en chandeliers. Ces postures, si elles s'installent, peuvent avoir de multiples conséquences négatives sur leur développement : plagiocéphalies, torticolis chroniques, reflux gastro-oesophagiens, troubles du schéma corporel pouvant entraîner des troubles des apprentissages, troubles de la relation avec les parents, …

Le réseau Naître et Devenir organise des réunions d'un **groupe de travail régional** sur la prévention par le posturage qui a eu pour résultats principaux :

- une attention systématique des professionnels de santé de la région PACA sur l'impact d'un posturage inapproprié sur le développement de l'enfant ;
- l'équipement de la plupart des services de néonatalogie (APHM, Avignon, Toulon, Aix, St Joseph, Beauregard, …) avec des cocons de posturage ;
- l'obtention en 2008 d'une subvention auprès du CG13 pour l'achat et le prêt de cocons aux parents, résidant dans les Bouches du Rhône, pour le retour à la maison ;
- la finalisation en 2012 d'un livret d'éveil rassemblant des conseils pour les parents, ainsi qu'un mode d'emploi du Cocoonababy® illustré pour mieux faire passer les messages importants concernant ce mode de posturage.

Ce groupe est composé de professionnels très divers : pédiatres néonatologues et libéraux, kinésithérapeutes, psychomotricienne, infirmière cadre de santé, puéricultrice… Ces réunions sont pour eux l'occasion de se rencontrer et d'échanger autour de pratiques ou d'enfants avec les professionnels qui ont participé ou participent à la prise en charge.

En 2013, il a principalement été chargé de la préparation de la Journée Scientifique organisée le 17 janvier 2014 à Bandol. Par ailleurs, le souhait de faire une étude sur "les effets de la plagiocéphalie au cours de la 1ère année sur le développement psychomoteur à 4 ans" présentée au cours de cette journée a émergé de ce groupe ; c'est donc tout naturellement que lui a été confiée cette tâche.

- Groupe des CAMSP :

Le réseau Naître et Devenir organise des réunions de coordination avec les Centres d'Action Médico-Social Précoce afin d'optimiser l'organisation du suivi et le recueil de données pour les enfants suivis dans ces structures. Le groupe travaille ainsi sur l'articulation possible entre les deux systèmes d'information afin de récolter les informations minimales qui nous permettent d'avoir des nouvelles du suivi de ces enfants, pour lesquels la passation d'un examen spécifique n'est pas toujours possible. Par ailleurs, ce groupe permet aussi de rappeler aux médecins de CAMSP qu'ils peuvent remplir les examens spécifiques du cahier pour les enfants du Réseau qu'ils voient dans le cadre du CAMSP. Ils ne se sentent souvent pas légitimes pour le faire, puisqu'ils n'assurent pas la majorité des visites, mais l'important pour le réseau est que l'enfant soit suivi et que les examens spécifiques soient faits, quelque soit le médecin (du moment qu'il est référent !).

Ce groupe réunit des professionnels d'horizon très divers : des kinésithérapeutes, des pédiatres et neuropédiatres, des psychologues, des psychomotriciens, des assistantes sociales…
Ces réunions sont aussi l'occasion de faire se rencontrer les professionnels amenés à travailler ensemble afin de partager leurs expériences, créer une dynamique de réseau (coopération, collaboration, orientation…) et tendre vers une harmonisation des pratiques.

- Groupe de psychomotriciens des CAMSP :

Les psychomotriciens des CAMSP ont souhaité travailler sur l'élaboration d'un référentiel commun, manquant à leur pratique quotidienne. Ils se sont ainsi réunis plusieurs fois, et le réseau s'est associé à leur travail en participant à une réunion au cours de laquelle ils nous ont présentés l'avancée de leur projet et de leurs réflexions.

Ce référentiel a été terminé courant 2013 ; il est actuellement en phase de test avant de pouvoir le diffuser et l'étendre aux psychomotriciens de toute la région.

- La coordination des kinésithérapeutes dans le réseau Naître et Devenir

Le gros travail de coordination des kinésithérapeutes de la région est assuré par la kinésithérapeute coordinatrice, Mme Linsolas. Grâce à son expérience et sa connaissance du terrain (autant au niveau de la pratique que des acteurs), elle entretient ce travail de sensibilisation et de formation des kinésithérapeutes (salariés et libéraux) de la région en leur proposant plusieurs axes de travail :

Depuis le début de la coordination kinésithérapique, le réseau organise régulièrement des soirées sur des thèmes variés à l'école de kinésithérapie de Marseille, avec le soutien de son directeur M. P Sauvageon. La kinésithérapeute coordinatrice propose aux médecins de la coordination du réseau d'y intervenir à tour de rôle afin que médecins et kinésithérapeutes puissent faire connaissance, échanger et poser les bases de mieux travailler ensemble. Les médecins et kinésithérapeutes sont ravis de ces rencontres et en demandent encore. Des intervenants extérieurs sont également amenés à intervenir, comme par exemple la psychologue Mme Wesselman en 2013, pour intervenir sur "l'accompagnement des très jeunes enfants et de leurs parents".

En parallèle, face au manque de bilan codifié entre les deux écoles qui œuvrent dans le domaine de la prise en charge précoce des troubles neuromoteurs (AMTEF Bobath et CDI Le Metayer), il est apparu indispensable d'adopter un bilan commun dans un souci d'uniformiser les comptes rendus, mais aussi les pratiques dans un second temps.
Mme Linsolas a donc mis en place un groupe de travail sur ce thème d'élaboration de **grilles d'observation kinésithérapique**. Une dizaine de kinésithérapeutes particulièrement motivés se réunissent très régulièrement (tous les 2-3 mois en moyenne), dans les locaux du réseau Naître et Devenir, pour s'atteler à ce travail. Afin de faciliter le suivi et pour y apporter une cohérence globale, les kinésithérapeutes ont retenu le même calendrier des consultations spécifiques que les médecins. Les grilles des 36-41 SA, 3 et 6 mois d'AC sont déjà terminées ; celle des 9 mois est en cours de finalisation. La kinésithérapeute coordinatrice espère aller au moins jusqu'aux 12 mois d'AC, voire jusqu'aux 18 mois d'AC pour répondre à la demande des kinésithérapeutes. En effet, ces derniers ont déjà adopté ces grilles et les utilisent déjà régulièrement, y compris pour les enfants hors réseau.

Disposez-vous d'un système d'information ? Si oui, préciser l'outil.

- Le Système d'Information du réseau : Beeresnat

Le système d'information a été développé en 2009-2010.
Il repose sur un logiciel incorporant une base de données de type SQL, qui permet le recueil de données à la fois médicales et administratives :

- l'hospitalisation en néonatalogie ;
- les examens réalisés ;
- les prises en charges paramédicales ;
- le parcours de l'enfant ;
- les parents ;
- les équipes médicales ;

➢ Ce logiciel conçu sur le principe du **"Wokflow"** permet à la coordination de suivre le parcours de chaque enfant.

- C'est un **logiciel « Full Web »**, c'est-à-dire que chaque utilisateur peut y accéder depuis un ordinateur équipé d'un navigateur Internet.

- **L'interface avec le portail régional de l'ENRS e-santé PACA** a été réalisée en octobre 2010. Elle permet à un utilisateur de s'identifier sur le portail régional avant d'avoir le droit de se connecter au logiciel de Naître et Devenir. **L'identification sécurisée est réalisée une seule fois (SSO) par le portail régional.**

- Les données sont hébergées chez le MIPIH, hébergeur agréé pour les données de santé retenu par notre partenaire l'ENRS e-santé PACA.

Ce logiciel a servi de base de travail pour la réflexion et l'élaboration de la base de données commune, qui sera celle du nouveau Réseau, une fois les 3 réseaux de PACA réunis.
Dans un premier temps, il y aura sans doute 2 bases de données, identiques sur la forme et le contenu mais distinctes "physiquement" (une pour PACA Ouest *(Perinat Sud + Naître et Devenir)* et une pour PACA Est *(Sécurité Naissance)*) pour déjà avoir l'équivalent ante/post natal sur les deux territoires. La bascule en une seule et même base sera ensuite plus aisée au niveau informatique puisque les items seront les mêmes.
Les 3 réseaux travaillent activement sur ce projet et se sont réunis plusieurs fois en 2013, notamment avec M. Scolan le développeur informatique de Contingences. Actuellement, la fiche "d'hospitalisation" est en phase de test et sur le point d'être validée. Viendront ensuite les fiches "mères" et de "suivi des enfants".

- La Gestion Electronique de Documents (GED) :

Chaque document papier du dossier individuel de chaque enfant est scanné, puis classé dans notre gestion électronique de documents, au format PDF. Cela représente actuellement plus de 30.000 documents qui peuvent être consultés facilement sans avoir à rechercher un dossier dans les armoires.

- Le fichier des médecins référents :

Le fichier des médecins référents est mis à jour dès lors qu'un médecin remplit les conditions pour être médecin référent (formation + documents d'adhésion). Ce fichier permet d'imprimer une liste des médecins référents au format PDF qui est remise à chaque famille lors de leur adhésion, et que l'on peut retrouver, régulièrement mise à jour, sur le site internet du réseau.

- L'annuaire de la coordination Outlook

La coordination a constitué un annuaire Outlook de tous les contacts du réseau depuis 2006.

- Le site Internet du réseau : www.naitreetdevenir.org

Le site permet aux parents d'accéder à des informations sur le réseau Naître et Devenir qui leurs sont destinées et aux professionnels d'accéder à des informations professionnelles, accessibles par la saisie d'un login / mot de passe, concernant le réseau. L'ensemble des documents du réseau sont téléchargeables à partir du portail.

Indiquer si l'activité du pôle de coordination est supervisée entre deux réunions de l'instance dirigeante. Si oui, par qui et comment ?

Les coordinateurs médicaux et administratif assurent le suivi et la mise en application des décisions prises lors des réunions des diverses instances (comité de pilotage et comité scientifique).

B/ Joindre au rapport d'activité les outils suivants :

- fiche d'adhésion des membres
- fiche d'information des patients
- protocoles de soins
- protocoles organisationnels
- programme de formation
- cadre-type de PPS

VI) PERSPECTIVES DU RESEAU POUR L'ANNEE 2014

Comment le réseau s'inscrit-il dans les orientations fixées par l'ARS dans la lettre de cadrage du 18 décembre 2012 ?

Le cas échéant comment est appréhendée l'évolution vers une fonction d'appui à la coordination ?
Si non, quelle stratégie d'évolution peut-il proposer pour répondre aux nouvelles orientations préconisées pour les réseaux de santé ?

Les orientations fixées par l'ARS dans la lettre de cadrage du 18 décembre 2012 concernent essentiellement les réseaux de proximité.
Cependant, le réseau Naître et Devenir remplit d'ores et déjà ce rôle d'appui aux médecins de premier recours dans leur fonction de coordination des soins. En effet, le suivi pluridisciplinaire nécessaire pour la prise en charge des enfants nés très prématurément exige une coordination des acteurs issus de champs différents (sanitaire, social, médico-social). De plus, le réseau est une ressource reconnue pour les acteurs locaux qui nous contactent pour obtenir des informations ou les coordonnées de professionnels formés.

Par ailleurs, les réseaux de périnatalité et de suivi des enfants vulnérables de la région PACA se consacrent et se préparent au regroupement régional entamé depuis 2012 et qui devrait s'opérer d'ici la fin de l'année 2014. Ce regroupement permettra de proposer une prise en charge harmonisée au niveau régional ainsi qu'un état des lieux global de la santé périnatale.
Les 3 réseaux de Périnatalité de la région PACA – Corse – Monaco ont donc été accompagnés durant cette année par les CHU de Marseille et Nice, ainsi que par le cabinet de consultants Kurt Salmon afin de travailler ensemble à la définition d'un projet commun. Ce projet et les objectifs qui en découlent seront à mettre en place par le nouveau réseau dès sa mise en place : ils vous sont présentés en *Annexe 14*.

D'autres projets sont prévus au cours de l'année 2014 :

- La formalisation de l'adhésion des CG 04, 05 et 84 : les médecins de ces Conseils Généraux montrent un réel intéressement vis-à-vis du réseau (comme le montre la participation des médecins des centres de PMI 83 et 84 à l'une des formations). Nous espérons pouvoir formaliser cela et ainsi pouvoir organiser des formations sur place, dans le but de disposer de nouveaux médecins référents, plus proches des familles ;
- L'élaboration d'un livret pratique d'orientation destiné aux professionnels : proposer un guide rassemblant les différentes possibilités d'orientation et de prise en charge qui s'offrent aux médecins en fonction du trouble dépisté. Le "cahier du médecin" doit être mis à jour : ce sera l'occasion d'intégrer ce guide pratique ;
- La poursuite du travail de coordination des kinésithérapeutes, des psychomotriciens, des CAMSP et des médecins ;

- La poursuite de l'harmonisation avec le réseau Sécurité Naissance :
    - du suivi médical des enfants nés très prématurément,
    - des référentiels (professionnels : cahier du médecin…),
    - des modalités d'inclusion des enfants (enfants vulnérables : critères PPS),
    - organisations de formations des professionnels de santé aux outils qu'ils n'utilisaient pas jusqu'à présent (suivi des plus de 4 ans),
    - définition d'indicateurs communs,
    - fonctionnement en général ;
- Poursuite du travail sur la base de données commune : items à retenir, calendrier des consultations spécifiques, relances… pour une mise en place fin 2014 – 2015 ;
- L'articulation avec le réseau Périnat Sud ;
- L'organisation de formations des médecins salariés et libéraux ainsi que des kinésithérapeutes + obtention de l'agrément OGDPC pour l'indemnisation des stagiaires libéraux ;
- L'exploitation et la valorisation de notre base de données grâce au partenariat avec le département des études de l'ARS ;
- Mettre en place les référentiels kinésithérapiques et psychomoteur ;
- Envisager le paiement d'actes dérogatoires pour les kinésithérapeutes libéraux.

VII) RECETTES :

SOURCES DE FINANCEMENTS	FINANCEMENT ATTRIBUES AU TITRE DE 2013
FIR	**336 899 €**
Collectivités territoriales (aide au fonctionnement de l'**Association** versée en 2013 par le CG13, utilisable sur plusieurs années + subventions cahiers de suivi et cocons de posturage)	30 000 €
Crédits d'Etat	-
GRSP	-
Fonds d'Assurance Maladie (Fonds National de Prévention, Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale)	-
Budget Hospitalier (précisez la nature du budget)	-
AUTRES (à préciser)	-
TOTAL	**366 899 €**

VIII) DÉPENSES PAR CHAPITRE BUDGÉTAIRE

A/ Tableau détaillé des dépenses

- Compléter le tableau budgétaire joint en Annexe 15. **Ce document devra en outre être signé par le président et trésorier de l'association, ou par le directeur de l'établissement gestionnaire des fonds pour les autres structures juridiques**.
- Joindre le bilan comptable de l'exercice 2013.

B/ Dérogations tarifaires

Remplir pour chaque dérogation :

- la fiche de renseignement (Annexe 16)
- le tableau détaillé des prestations versées en 2013 (Annexe 17 et 18 ***à fournir impérativement en format Excel).***

C/ Analyse des écarts constatés entre les dépenses et les recettes.

Les régulières baisses de financement de ces dernières années nous ont amenés à être prudents, notamment en faisant appel à des subventions extérieures au FIR, pour pouvoir assurer notre fonctionnement.
Nous avons ainsi fait des demandes de subventions auprès du Conseil Général des Bouches du Rhône, qui nous a aidé en nous finançant :
- une partie du fonctionnement,
- l'impression de cahiers de suivi des enfants,
- le renouvellement de quelques cocons de posturage.

Ce contexte ne nous a pas permis de recruter une secrétaire supplémentaire comme prévu ; nous n'avons donc pas pu suivre le développement du réseau comme nous l'espérions. En effet, nous aurions aimé instaurer des relances téléphoniques systématiques avant chaque examen, or cela n'a pu être possible. Cela impacte le taux de suivi des enfants à chaque âge clé.

Lors d'une journée de la Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité (FFRSP) organisée en février 2014 à Paris, nous avons rencontré d'autres réseaux de suivi des enfants

vulnérables, dont le réseau P'tit Mip (région Midi Pyrénées). La coordinatrice nous disait qu'ils envoyaient un courrier de rappel avant chaque examen spécifique pour rappeler aux parents de prendre rendez-vous. D'après elle, cela marche bien puisqu'ils ont de très bon taux de suivi.
Nous tentons donc de nous inspirer d'expériences comme celle-ci afin de trouver un moyen d'améliorer notre taux de suivi (bien qu'il soit déjà bien meilleur qu'avant le réseau). Ce système serait, à notre avis, trop couteux en frais postaux et nécessiterait beaucoup de temps de secrétariat. C'est pourquoi nous envisageons un système d'envoi systématique de SMS de rappel aux parents. Nous sommes en train de voir comment cela serait possible techniquement, notamment pour l'utilisation des coordonnées des parents contenues dans la base de données, mais nous pensons que cela pourrait être productif.

Concernant le système informatique, nous avions prévu de quoi faire face en cas de panne d'ordinateur, ou d'évolution du système d'information, mais cela n'a finalement pas été utilisé.

La ligne budgétaire concernant les cahiers de l'enfant a été dépassée du fait d'une commande tardive en 2012 qui est comptabilisée en 2013, ainsi qu'une commande complémentaire de cahiers bleu (18 mois AC - 3 ans) pour envoyer aux derniers enfants ayant eu la première version du cahier vert (0 - 12 mois AC).

Dérogations tarifaires :

- consultations spécifiques :

L'enveloppe prévue pour le règlement des consultations réalisées par les médecins libéraux a été quelque peu dépassée. En effet, les médecins libéraux ont fait davantage de consultations pour des enfants du réseau que ce que nous avions pu l'estimer.

Par ailleurs, le dernier règlement correspondant au récapitulatif de l'année 2013 n'ayant pas encore été fait, une partie de ce budget est estimé (1 950€) en fonction des examens reçus depuis la dernière facturation. Ainsi, le détail n'apparaît pas dans la liste des dérogations tarifaires (*Annexe 16*).

Par ailleurs, le bilan comptable ne reflète pas exactement le même chiffre que notre tableau budgétaire (Annexe 15) car certains chèques n'ont pas été encaissés et ont donc eu être annulés (180+60+30), un autre en revanche correspond à une consultation de 2012 (30), donc n'apparait pas dans le bilan des consultations 2013. Au final, nous retombons bien sur le même montant : 24 000 + (180+60+30) – 30 = **24 240 €.**

- bilans de psychomotricité, bilans de neuropsychologie :

En revanche, les dérogations pour les bilans sont bien en deçà des prévisions : aucun bilan de neuropsychologie et seulement 7 bilans de psychomotricité reçus.

En 2012, la coordination du réseau avait demandé aux médecins référents du réseau de ne plus proposer ces dérogations tarifaires aux parents en cas de prescription de bilans, en raison de notre incapacité à les financer suite à la baisse de budget.
À la réception de la subvention, nous avions finalement estimé que nous pourrions assurer le versement des quelques demandes qui nous serions adressées. Nous en avons donc informés les médecins référents.
Ce va et vient dans les décisions, imposé par le rythme des versements de la subvention, a sans doute déstabilisé les médecins référents, qui ne savaient plus si ces bilans seraient, ou non, en partie pris en charge. Plusieurs d'entre eux nous ont d'ailleurs contactés à ce sujet.
Cela explique surement le peu de bilans pris en charge en 2013.


Annexes

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE 1 : Questionnaire évaluation satisfaction formation

ANNEXE 2 : Parcours du patient

ANNEXE 3 : Plaquette 1ère Journée Scientifique du Réseau

ANNEXE 4 : Résultats étude ORS PACA

ANNEXE 5 : Questionnaire de satisfaction du patient (18 mois AC)

ANNEXE 6 : Questionnaire de fin de suivi (7 ans)

ANNEXE 7 : Bilan personnalisé de fin de suivi (7 ans)

ANNEXE 8 : Attestation numéro d'enregistrement DIRECCTE organisme formateur

ANNEXE 9 : Fiches de postes salariés

ANNEXE 10 : Fiche d'adhésion des parents

ANNEXE 11 : Fiche d'adhésion des établissements et professionnels de santé

ANNEXE 12 : Programme de formation médecins

ANNEXE 13 : Programme de formation kinésithérapeutes

ANNEXE 14 : Projet commun et Objectifs Kurt Salmon

ANNEXE 15 : Tableau budgétaire

ANNEXE 16 : Fiches de renseignement sur les dérogations tarifaires

ANNEXE 17 : Tableau détaillé des prestations dérogatoires médecins libéraux

ANNEXE 18 : Tableau détaillé des prestations dérogatoires psychomotriciens

ANNEXE 19 : Grand livre

ANNEXE 20 : Balance

ANNEXE 21 : Bilan - Compte de résultat